

**Spirituelle Bedürfnisse am Lebensende:
Eine praktisch-theologische Studie zu Patienten
mit ambulanter palliativmedizinischer Betreuung**

**Spiritual needs at the end of life:
A practical theological study of outpatient palliative care patients**

by

JUDITH EMMA TREIS

submitted in accordance with the requirements for
the degree of

MASTER OF THEOLOGY

in the subject

PRACTICAL THEOLOGY

at the

UNIVERSITY OF SOUTH AFRICA

SUPERVISOR: PROF JS DREYER

CO-SUPERVISOR: DR R SONS

January 2019

DECLARATION

Name: Judith Emma Treis
Student number: 6198-942-8
Degree: Master of Theology

Exact wording of the title of the dissertation as appearing on the copies submitted for examination:

Spiritual needs at the end of life: A practical theological study of outpatient palliative care patients

I declare that the above dissertation is my own work and that all the sources that I have used or quoted have been indicated and acknowledged by means of complete references.



SIGNATURE

January 15-2019

DATE

Danksagung

Dank schulde ich meinem Supervisor Prof. Dr. Jaco S. Dreyer, der mich während der Forschungsarbeit mit seinem exzellenten Fachwissen, guten Ideen sowie hilfreichen Ratschlägen unterstützt und begleitet hat.

Dank sei auch an meinen Co-Supervisor Pfarrer Dr. Rolf Sons für seine Ermutigung und anspornenden Worte und die fachliche Unterstützung gesagt.

Mein besonderer Dank gilt den SAPV-Teamkollegen, die sich trotz knapper Zeit bereit erklärten, an den Fokusgruppendifkussionen teilzunehmen, mich liebevoll von Diensten entlastet haben, damit ich mich dem Masterprojekt widmen konnte und für ihr anteilnehmendes Interesse am Fortschritt der Studie.

Dank auch an Dr. Manfred Baumert, Theologisches Seminar Adelshofen, der mich immer, wenn nötig, mit hilfreichen Informationen unterstützt und persönlich begleitet hat sowie Irmgard Baumert für das Lektorat.

Dank gebührt Frau Hanna Seipp, Frau Katrin Kuss und Prof. Dr. Bösner, Philips Universität Marburg, für die Unterstützung und Informationen bezüglich des Forschungsdesigns im palliativmedizinischen Kontext.

Herzlichen Dank schulde ich Frau Knobel und Herrn Pfarrer Knobel für die Unterstützung beim Lektorat. Es ist wirklich wunderbar, aus der eigenen dörflichen Gemeinschaft Hilfe zu erfahren.

Besonderer Dank gilt meinen vier studierenden Kindern, die mich mit ihren frisch erworbenen akademischen Kompetenzen immer wieder inspiriert und unterstützt haben.

Ganz besonderer Dank gilt meinem Mann Tim, der mich in der ganzen Zeit entlastet, ermutigt und in unzähligen Gesprächen Inhalte mit reflektiert hat.

Zusammenfassung

Die praktisch-theologische Studie untersucht spirituelle Bedürfnisse von ambulanten Palliativpatienten. Dazu wurden Fokusgruppendifkussionen mit Teams aus der ambulanten Palliativversorgung in Nordhessen durchgeführt und diese nach ihren Erfahrungen und Beobachtungen gefragt. Theoretische Grundlagen zur Spiritualität im Kontext der Palliativversorgung bilden den Rahmen zur Auswertung der empirischen Masterarbeit mittels qualitativer Inhaltsanalyse.

Der Befund zeigt, dass das Erkennen von spirituellen Bedürfnissen bei Patienten die Teammitglieder mehrheitlich vor Herausforderungen stellt und multiple Verunsicherung sowie Probleme im Umgang bestehen. Außerdem prägen persönliche Überzeugungen ihre Wahrnehmung maßgeblich. Die beobachtete Spiritualität ist überwiegend kirchlich geprägt und beruht auf christlichen Elementen wie Gebete, Glauben oder Begleitung durch PfarrerInnen. Teammitglieder sprechen zudem Begegnungen, „Dasein“ und (Kirchen)Musik eine spirituelle Dimension zu. Es gibt auch Patienten, die keine spirituellen Bedürfnisse haben oder derartiges ablehnen.

Die Praktische Theologie könnte zukünftig als bedürfnisorientierte Kompetenzgeberin dienen, damit Mitarbeitende aus dem Gesundheitssystem befähigt werden, spirituelle Bedürfnisse ihrer Patienten wahrzunehmen, zu reflektieren und ihnen angemessen zu begegnen.

Schlüsselwörter

Empirische Theologie; Gesundheitssystem; Fokusgruppendifkussion; Krankheit; Palliativversorgung; Poimenik; Praktische Theologie; Qualitative Inhaltsanalyse; SAPV-Team; Spiritualität; Spirituelle Bedürfnisse; Sterben.

Abstract

This practical theological study examined the spiritual needs of outpatient palliative care patients. Focus group discussions were conducted with outpatient palliative care teams. They were asked about their experiences and observations. Theoretical foundations of spirituality and palliative care formed the framework for the evaluation of empirical research by using qualitative content analysis.

Findings show that recognition of spiritual needs in patients poses a challenge to the majority of team members, as well as insecurities and problems in dealing with them. The observed spirituality is predominantly ecclesiastical and based on Christian elements such as prayers, faith and accompaniment by pastors. Team members address encounters, "being" and music as spiritual dimensions. There are also patients who have no spiritual needs.

In future, practical theology could serve as a needs-based provision of competences, so that employees of health systems can be empowered to perceive, reflect on and adequately respond to the spiritual needs of their patients.

Key Terms

Empirical theology; health system; focus group discussion; disease; palliative care; poimenics (counselling); practical theology; qualitative content analysis; SAPV-team; spirituality, spiritual needs; dying.

Tshobokanyo

Boithuto jwa thutobomodimo bo tlathobile ditlhokwa tsa semoya tsa balwetse ba tlhokomelo ya malwetse a bofelelo ya kalafo ya balwetse ba kwa ntle. Dipuisano tsa setlhopha tsa tsepamo di ne tsa dirwa ka ditlhopha tsa tlhokomelo ya malwetse a bofelelo a kalafo ya balwetse ba kwa ntle. Ba ne ba bodiwa ka maitemogelo le ditemogo tsa bona. Metheo ya thutobomodimo le tlhokomelo ya malwetse a bofelelo di bopile letlhomeso la tlhotlhwafo tso ya patlisiso ya mmatota ka go dirisa tshetshereganyo ya diteng tsa boleng.

Dipatlisiso di bontsha fa kamogelo ya ditlhokwa tsa semoya mo balwetseng e tliša kgwetlho mo bontsing jwa ditokololo tsa setlhopha, ga mmogo le go sa itshepeng go gontsi le mathata a go samagama le tsona. Bosemoya jo bo bonwang bontsi ke jwa sekeresete, mme bo ikaegile ka dielemente tsa Bokeresete jaaka dithapelo, tumelo le tshwaragano le baruti. Ditokololo tsa setlhopha di bua ka ga dikgolagano, "go nna" le mmimo jaaka ditekanyo tsa semoya. Gape go na le balwetse ba ba se nang ditlhokwa tsa semoya.

Mo bokamosong, thutobomodimo ya tiriso e ka dira jaaka kabelo e e ikaegileng ka ditlhokwa tsa dikgono, gore bathapi ba dithulaganyo tsa boitekanelo ba maatlafadiwe go lemoga, go supa tshwano le go tsibogela ditlhokwa tsa semoya tsa balwetse ba bona.

Mareo a taetsi

Thutobomodimo ya tiriso; thutobomodimo ya mmatota; bosemoya, botlhokomedi (bogakolodi); tlhokomelo ya batho ba malwetse a bofelelo; setlhopha sa SAPV; bolwetse; go swa; tshetshereganyo ya diteng tsa boleng; puisano ya setlhopha ya tsepamo; ditlhokwa tsa semoya; thulaganyo ya boitekanelo

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung und Vorklärungen	1
1.1. Hintergrund der Studie.....	1
1.1.1. <i>Ganzheitliches Versorgungskonzept</i>	<i>2</i>
1.1.2. <i>Zielgruppe der Untersuchung</i>	<i>4</i>
1.1.3. <i>Klärung des Titels</i>	<i>5</i>
1.2. Forschungsproblem und Forschungsfrage.....	5
1.3. Ziel der Studie.....	8
1.4. Wissenschaftstheoretische Verankerung.....	10
1.5. Eingrenzung	11
1.6. Aufbau der Masterarbeit	11
1.7. Forschungsdesign.....	12
1.7.1. <i>Theoretische Arbeit</i>	<i>12</i>
1.7.2. <i>Gesundheitssystem und Spiritualität</i>	<i>12</i>
1.7.3. <i>Empirisches Design</i>	<i>13</i>
1.8. Forschungsstand	16
2. Spiritualität und Palliativversorgung.....	20
2.1. Spiritualität	20
2.1.1. <i>Herkunft und traditionelle Wurzeln des Spiritualitätsbegriffes</i>	<i>21</i>
2.1.2. <i>Spiritualität und gegenwärtige Semantik</i>	<i>22</i>
2.1.3. <i>'Model of spiritual needs' von Büssing und Koenig</i>	<i>24</i>
2.1.4. <i>Spiritualität als Systembegriff (Roser)</i>	<i>26</i>
2.1.5. <i>Evangelische Spiritualität (Zimmerling)</i>	<i>27</i>
2.1.6. <i>Kritische Diskussion und eigene Definition</i>	<i>31</i>
2.2. Palliativversorgung (Palliative Care).....	33
2.2.1. <i>Cicely Saunders Hospizansatz</i>	<i>33</i>
2.2.2. <i>Palliative Care als Versorgungskonzept heute</i>	<i>34</i>
2.2.3. <i>Spiritualitätsverständnis in der Palliativversorgung</i>	<i>37</i>
2.2.4. <i>Spiritual Care</i>	<i>41</i>
2.2.5. <i>Besonderheiten im ambulanten Versorgungsbereich</i>	<i>42</i>
2.2.6. <i>Kritische Diskussion</i>	<i>46</i>
3. Methodik: Qualitative empirische Untersuchung zu spirituellen Bedürfnissen von ambulant betreuten Palliativpatienten.....	47
3.1. Forschungsethik.....	47
3.1.1. <i>Wissenschaftlicher Standard.....</i>	<i>47</i>
3.1.2. <i>Gütekriterien</i>	<i>49</i>
3.1.3. <i>Grundsätze für die Forschung mit Personen</i>	<i>52</i>
3.2. Wissenschaftlicher Referenzrahmen.....	53

3.2.1.	<i>Praktische Theologie</i>	53
3.2.1.	<i>Gelebte Religion wahrnehmen</i>	55
3.2.2.	<i>Verortung in der Poimenik</i>	57
3.3.	Empirische Forschungsmethode	59
3.3.1.	<i>Fokusgruppendiskussion</i>	60
3.3.2.	<i>Qualitative Inhaltsanalyse</i>	62
3.3.3.	<i>Sozialforschung Praktische Theologie und medizinische Versorgung</i>	67
4.	Empirische Studie	69
4.1.	Datenerhebung	69
4.1.1.	<i>Zusammenstellung der Fokusgruppe</i>	70
4.1.2.	<i>Demografie-Bogen</i>	70
4.1.3.	<i>Leitfaden für Fokusgruppendiskussionen</i>	71
4.1.4.	<i>Aufnahmetechnik</i>	73
4.1.5.	<i>Feldnotizen</i>	74
4.1.6.	<i>Zur Durchführung der Fokusgruppeninterviews</i>	75
4.2.	Datenaufbereitung	76
4.2.1.	<i>Transkription</i>	76
4.3.	Datenauswertung	78
4.3.1.	<i>Computerunterstützung mit Software f4analyse</i>	79
4.4.	Analyseebene 1: Gemeinsames Codesystem	80
4.4.1.	<i>Ergebnisse der Analyseebene 1</i>	84
4.4.2.	<i>Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten</i>	85
4.4.3.	<i>Nonverbale Wahrnehmung</i>	85
4.4.4.	<i>Erfragen/mitteilen von Bedürfnissen</i>	87
4.4.5.	<i>Negativ formulierte Bedürfnisse</i>	88
4.4.6.	<i>Erkennen an Zeichen</i>	89
4.4.7.	<i>Beispiele</i>	90
4.4.8.	<i>Umgang mit Bedürfnissen</i>	90
4.4.9.	<i>Probleme mit der Umsetzung</i>	90
4.4.10.	<i>Zusammenarbeit mit Pfarrer</i>	92
4.4.11.	<i>Vermutete Bedürfnisse</i>	94
4.4.12.	<i>Bedürfnisstillung durch SAPV-Team</i>	95
4.4.13.	<i>Aktive Angebote</i>	96
4.4.14.	<i>Andere Religionen</i>	96
4.4.15.	<i>Persönliches</i>	98
4.4.16.	<i>Unterschiede zwischen den Fokusgruppen</i>	99
4.4.17.	<i>Befund und Diskussion der Analyseebene 1</i>	102
4.5.	Analyseebene 2: Drei Fall-Analysen	103
4.5.1.	<i>Ergebnisse der Fall-Analysen</i>	104
4.5.2.	<i>Fall B</i>	105

4.5.3.	<i>Fall L</i>	108
4.5.4.	<i>Fall J</i>	111
4.5.5.	<i>Befund und Diskussion der Analyseebene 2</i>	115
4.6.	Analyseebene 3: Interaktionen in der Fokusgruppe	115
4.6.1.	<i>Ergebnisse durch Interaktionen in der Fokusgruppe</i>	116
4.6.2.	<i>Spirituelle Bedürfnisse</i>	118
4.6.3.	<i>Wahrnehmen</i>	119
4.6.4.	<i>Glaube</i>	120
4.6.5.	<i>Musik</i>	121
4.6.6.	<i>Zeit</i>	122
4.6.7.	<i>Symbole</i>	123
4.6.8.	<i>Persönliche Spiritualität</i>	123
4.6.9.	<i>Befund und Diskussion der Analyseebene 3</i>	123
4.7.	Demografie-Bogen	124
4.8.	Feldnotizen	126
5.	Interpretation und Schlussfolgerungen	129
5.1.	Interpretation und Beantwortung der Forschungsfragen	129
5.1.1.	<i>Vom SAPV-Team beobachtete spirituelle Bedürfnisse</i>	130
5.1.2.	<i>Spirituelle Bedürfnisse erkennen</i>	133
5.1.3.	<i>Mit spirituellen Bedürfnissen umgehen</i>	135
5.1.4.	<i>Stellenwert christlicher Spiritualität</i>	137
5.2.	Schlussfolgerungen für die Praxis	139
5.2.1.	<i>Anforderungen an die Poimenik</i>	139
5.2.2.	<i>Zusammenarbeit gestalten</i>	143
5.2.3.	<i>Desiderate</i>	144
5.3.	Ausblick	145
5.3.1.	<i>Ertrag</i>	146
5.3.2.	<i>Probleme und Limitationen</i>	146
5.3.3.	<i>Weiterer Forschungsbedarf</i>	148
Literaturverzeichnis		149
Anhänge		154
Anhang A:	Leitfaden Fokusgruppendifkussion	154
Anhang B:	Vorspann Fokusgruppe	155
Anhang C:	Einverständniserklärung	156
Anhang D:	Information zur Studie	157
Anhang E:	Demografiebogen	159
Anhang F:	Feldnotizenbogen (Fokusgruppendifkussion)	160

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Model of spiritual needs (Büssing & Koenig 2010:21).....</i>	<i>25</i>
<i>Abbildung 2: Spiritualität als systemischer Begriff (Roser 2017:454)</i>	<i>27</i>
<i>Abbildung 3: Der Dreipass der spirituellen Begleitung (Weiher 2012:1170).....</i>	<i>40</i>
<i>Abbildung 4: Genereller Ablauf empirischer Typenbildung 5 Phasen (Kuckartz 2016:148).....</i>	<i>66</i>
<i>Abbildung 5: Visualisierung der absoluten Häufigkeit der Fokusgruppen 1-4</i>	<i>85</i>
<i>Abbildung 6: Visualisiertes Codesystem der Fokusgruppe 1</i>	<i>100</i>
<i>Abbildung 7: Visualisiertes Codesystem der Fokusgruppe 2</i>	<i>100</i>
<i>Abbildung 8: Visualisiertes Codesystem der Fokusgruppe 3</i>	<i>101</i>
<i>Abbildung 9: Visualisiertes Codesystem der Fokusgruppe 4</i>	<i>101</i>

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1: Arbeitsschritte der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse, Dresing & Pehl.....</i>	<i>64</i>
<i>Tabelle 2: Transkriptionsregeln für computerunterstützte Auswertung (Kuckartz 2016:167)</i>	<i>77</i>
<i>Tabelle 3: Kodierregeln für spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten</i>	<i>83</i>
<i>Tabelle 4: Demografie-Bogen, Religionszugehörigkeit.....</i>	<i>124</i>
<i>Tabelle 5: Demografie-Bogen, Berufserfahrung</i>	<i>124</i>
<i>Tabelle 6: Demografie-Bogen, Betreuungsbereich</i>	<i>125</i>
<i>Tabelle 7: Demografie-Bogen, Ausbildungsstand</i>	<i>125</i>
<i>Tabelle 8: Demografie-Bogen, Einsatzregion</i>	<i>125</i>
<i>Tabelle 9: Demografie-Bogen, Zusammenarbeit mit Pfarrern</i>	<i>125</i>

Formalia

In der vorliegenden Arbeit werden „SAPV-Team“ und „Palliativteam“ als Synonym verwendet, ebenso Palliativversorgung, Palliative Care und *palliative care* was im englischsprachigen Raum klein geschrieben wird.

Zitationen erfolgen in Anlehnung an die Harvard-Methode. Wörtliche Zitate übernehmen die vorgefundene Rechtschreibung, einschließlich der dort verwendeten Abkürzungen. Zitate aus den Transkripten des erhobenen Datenmaterials wurden in gut lesbare Textform transformiert und spezielle Transkriptionsregeln weggelassen.

Abkürzungsverzeichnis

DAK	Deutsche Angestellten Krankenkasse
ELSAH	Evaluation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung Hessen
KH	Krankenhaus
MS	Multiple Sklerose
Pred	Prediger Salomo (Kohelet)
QOL	Quality of life
Röm	Brief des Paulus an die Römer
RS	Religiosität/Spiritualität
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB V	Fünftes Buch Sozialgesetzbuch
SpR	Spiritualität/Religiosität
WHO	World Health Organization
1. Kor	Erster Brief des Paulus an die Korinther
1. Mo	Erstes Buch Mose (Genesis)

1. Einleitung und Vorklärungen

Das Forschungsvorhaben befasst sich mit spirituellen Bedürfnissen von unheilbar Schwerstkranken, die nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben und zuhause von Angehörigen und einem multiprofessionellen Team, einem sogenannten SAPV¹-Team (Palliativteam) betreut werden.

1.1. Hintergrund der Studie

Auch wenn im alltäglichen Leben die wenigsten Menschen an ihr Sterben und ihren Tod denken, ist es doch eine Tatsache, dass jeder einmal sterben muss. Früher oder später trifft dieses Schicksal alle Menschen weltweit, unabhängig von Geschlecht, Rasse oder Einkommen. Deswegen ist das Thema „spirituelle Bedürfnisse am Lebensende“ ein sehr relevantes Thema, weil jeder irgendwann persönlich davon betroffen sein wird.

Die Autorin engagiert sich seit einigen Jahren beruflich in der Betreuung von unheilbar Schwerstkranken und begleitet sie und ihre Angehörigen in deren Häuslichkeit bis zum Versterben. Sie begleitet Betroffene in Nordhessen, der Region, in der sie selbst lebt, als Palliativschwester in einem multiprofessionellen Palliativteam. In den Jahren ihrer Berufstätigkeit hat sie viele Sterbende und deren Angehörige betreut und in dieser Zeit sehr viel erlebt: Schweres, Leid und Belastungen, aber auch Freude, Hoffnung und Dankbarkeit und vor allem das Gefühl, etwas außerordentlich Sinnvolles zu tun, auch wenn es alles andere als leicht ist. Durch die ambulante Begleitung im Zuhause der Betroffenen bekommt man einen sehr persönlichen Einblick in die individuelle Situation und erlebt in der Bedrängnis oft intensive Begegnungen. Ohne die Zusammenarbeit in einem Team, wäre die Betreuung nicht leistbar.

SAPV-Teams haben den Auftrag, ihre Palliativpatienten ganzheitlich zu betreuen, medizinisch, psychosozial und spirituell. Besonders letzteres ist innerhalb des Gesundheitssystems eine erstaunliche Variante, die Mitarbeitende vor außergewöhnliche Herausforderungen stellt. Normalerweise sorgt sich das Personal aus Gesundheitsberufen um das körperliche Wohlergehen bzw. Krankheit von Patienten. Allerdings lassen sich psychosoziale Faktoren in diesem Zusammenhang nicht ausblenden, denn sie haben multiple Einflüsse auf Krankheit und Gesundheit. Die spirituelle Dimension ist eine stringente Erweiterung der ganzheitlichen Betreuung am Lebensende und außerdem ein Bereich, den die Autorin seit früher Jugend persönlich interessiert. Um sich der Herausforderung der ganzheitlichen

¹ Spezialisierte ambulante Palliativversorgung.

Betreuung incl. der Spiritualität professionell fundiert stellen zu können, hat sie sich dazu entschlossen, eine akademische theologische Ausbildung aufzunehmen. In diesem Zusammenhang wurde auch die Idee zur vorliegenden Studie entwickelt und umgesetzt.

Im Feld der stationären Palliativbetreuung gibt es mittlerweile weltweit eine ganze Menge an wissenschaftlichen Untersuchungen, die auch den Faktor Spiritualität beinhalten. Aus der Sondersituation des ambulanten Versorgungsbereich gibt es jedoch noch keine Forschungsergebnisse, die die spirituelle Dimension im Rahmen der SAPV beleuchten und auch keine Projekte, die die spezifisch regionale Prägung im Norden Hessens in diesem Kontext berücksichtigen. Es handelt sich daher um ein Forschungsgebiet, über das wenig Kenntnis vorliegt und das noch nicht bearbeitet wurde. Manches Wissen lässt sich aus anderen Forschungsbereichen und entsprechenden Quellen übertragen und systematisieren, aber in weiten Teilen kann die Autorin nur auf die erhobenen Daten der vorliegenden Studie sowie auf eigene Erfahrungen im Forschungsfeld zurückgreifen.

Trotzdem ist es notwendig, das spezielle ambulante Forschungsfeld zu untersuchen, weil zunehmend wieder mehr Menschen zuhause versterben und Versorgungsmodelle aus Kliniken sich nicht auf ambulante Strukturen übertragen lassen.

1.1.1. Ganzheitliches Versorgungskonzept

Zunächst ist zu bedenken, dass die ambulante Betreuung von unheilbar Schwerstkranken in der letzten Lebensphase eine schwere Aufgabe ist, sowohl für die mitleidenden und häufig überforderten Angehörigen, als auch für professionelle und ehrenamtliche Helfer. Durch das Auftreten einer fortschreitenden schweren Erkrankung gerät nicht nur das Leben der Betroffenen, sondern auch das ihrer Angehörigen aus dem Gleichgewicht. Sie wollen dem Patienten helfen und fühlen sich selbst großen Belastungen ausgesetzt. Dies trifft in besonderem Maße zu, wenn Angehörige den Wunsch ihres Sterbenden erfüllen möchten und die Versorgung in der letzten Lebensphase zuhause organisieren. „60% der Bevölkerung sieht als angenehmsten Ort zum Sterben das Zuhause, 16% das Hospiz, nur 4% respektive 2% Institutionen wie Krankenhaus und Pflegeheim, 19% wissen es nicht zu sagen“ (Klie 2016:6). Allerdings sieht die Realität anders aus. Tatsächlich verstarben 2013 „900.000 Menschen in Deutschland, über $\frac{3}{4}$ davon im Krankenhaus oder Pflegeheim“ (Klie 2016:6). Angehörige sind dazu bereit, ihre Familienmitglieder, Freunde oder Nachbarn zuhause zu begleiten und trauen sich das auch zu. Von denjenigen, die bereits einen pflegebedürftigen Angehörigen versorgen „trauen sich sogar rund zwei Drittel (64%) eine Pflege bis zum Tode des Gepflegten zu“ (Klie 2016:25). Um dies zu ermöglichen wurde deutschlandweit der Anspruch auf ambulante Palliativversorgung

(Palliative Care)² rechtlich verankert und multiprofessionelle Teams etabliert, die bei Bedarf durch die Verordnung eines Arztes helfen können. Patienten mit einer unheilbaren weit fortgeschrittenen und zudem fortschreitenden Krankheit mit begrenzter Lebenserwartung sowie einem besonderen Aufwand in der Versorgung haben „einen Rechtsanspruch (§37b SGB V) auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Diese Versorgung ist eine ärztliche und pflegerische Leistung einschließlich ihrer Koordination“ (Sabatowski, Müller & Graf 2012:119). Im Übrigen verursacht laut Pflegereport 2016 bei DAK-Versicherten das Versterben zuhause deutlich geringere Kosten als im Krankenhaus. „Ein Pflegebedürftiger ohne KH-Aufenthalt³ kostete ein Quartal vor dem Tod durchschnittlich 1.154 €, ein Pflegebedürftiger mit KH-Aufenthalt kostete im selben Zeitraum durchschnittlich 11.042 €“ (Klie 2016:65). Dies dürfte mit ein Grund sein, weshalb SAPV-Teams durch das Gesundheitssystem finanziert, die Betreuung von unheilbar Schwerstkranken in interdisziplinärer Zusammenarbeit außerhalb von Krankenhäusern gewährleisten. Neben ökonomischen Gesichtspunkten spielen dennoch ethische Überlegungen eine Rolle, um Sterbende und ihre Angehörigen in ihrem gewohnten Zuhause bestmöglich zu unterstützen. „Letztlich geht es um eine menschenzentrierte, humanistische Kultur des Helfens“ (Siegmann-Würth 2014:46). Die Palliativversorgung wird „von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit sehr hoher Priorität bedacht“ (Sabatowski, Müller & Graf 2012:104). Sie definiert Palliativmedizin folgendermaßen:

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.” (WHO 2018)

Interessant ist die weitere Spezifizierung der WHO. Neben medizinischen und sonstigen Versorgungsaspekten sind spirituelle Belange erneut genannt. Palliative care „integrates the psychological and spiritual aspects of patient care“ (WHO 2018). Die palliative Patientenversorgung integriert demnach auch spirituelle Aspekte.

Im medizinischen Bereich hat sich ein spezielles Fachgebiet – die Palliativmedizin – für die Versorgung von Betroffenen etabliert. Sie „bejaht das Leben und akzeptiert das Sterben als normalen Prozess, sie will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Ziel ist der Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod“ (:2). Ihre Ausrichtung ist nicht Lebensverlängerung, sondern Verbesserung der Lebensqualität bis zum Tod nach dem Leitgedanken von Cicely Saunders: „Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den verbleibenden Tagen mehr

² Palliative Care ist der international anerkannte Begriff für das Gesamtkonzept der Versorgung von unheilbar Schwerstkranken. Palliativversorgung oder Palliativmedizin werden in Deutschland sowie in der Masterarbeit als synonym von Palliative Care verwendet.

³ KH-Aufenthalt ist die Krankenkassenspezifische Abkürzung für Krankenhaus-Aufenthalt.

Leben geben“ (Pott 2013:7). Die gegenwärtige Palliativmedizin wird definiert als „aktive und umfassende Betreuung von Patienten, deren Erkrankung nicht auf kurative Behandlung anspricht. Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen hat Vorrang“ (Aulbert, Nauck & Radbruch 2012:10). Das Leiden lindern bedeutet, die Nöte und Bedürfnisse der Betroffenen wahr- sowie ernst zu nehmen, damit entsprechende Maßnahmen eingeleitet werden können. Physiologische Beschwerden wie Schmerzen, Ängste, Übelkeit, Luftnot, Schwäche, Appetitlosigkeit u.Ä. können teilweise mit Medikamenten therapiert werden. Allerdings lassen sich mit Substanzen allein nicht immer ausreichend gute Ergebnisse erzielen. Abhilfe gegen Angst schafft nicht allein ein Medikament. Zusätzlich braucht es in der Regel einen Menschen, der da ist, berührt, ruhig spricht usw. „Oberstes Prinzip ist der Dialog mit dem Patienten“ (Ratsak 2012:1076). Auch christliche Rituale wie Gebete, Segnung u.Ä. kann dem Betroffenen auf allen Ebenen seines Seins helfen, dem Symptom Angst zu begegnen und es zu lindern. Ähnliches gilt für andere Symptome, denn der menschliche Körper ist äußerst komplex veranlagt und reagiert nicht nur auf Substanzen, sondern auch seelische und soziale Faktoren beeinflussen die Lebensqualität sowie das Krankheitsgeschehen. Darauf reagierte die Medizin „im biopsychosozialen Konzept der integrierten Medizin, erweitert um die spirituelle Dimension in der Palliative Care“ (Siegmann-Würth 2014:45).

1.1.2. Zielgruppe der Untersuchung

Das Interesse der Untersuchung liegt auf den spirituellen Bedürfnissen erwachsener ambulanter Palliativpatienten aus der Region Nordhessen. Um diese zu ermitteln, wurden Personen aus den versorgenden Palliativteams befragt. Palliativpatienten ab frühestens 18 Jahren werden von ihnen betreut. Der Großteil der Patienten ist jedoch zwischen 40 und 70 Jahre alt. Kinder und Jugendliche erfahren in Hessen Hilfe von speziellen Kinderpalliativ-Teams mit entsprechend angepassten Angeboten, die sich von dem für Erwachsene ab 18 Jahren unterscheiden. Spirituelle Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen im entsprechenden Kontext werden in der Studie nicht berücksichtigt.

Der Betreuungsschwerpunkt durch Teams aus dem Gesundheitswesen liegt nicht auf der spirituellen Dimension. Teammitglieder betreuen aber viele Patienten und haben aufgrund des ganzheitlichen Versorgungskonzeptes Einblicke in viele verschiedene Familien und Bedürfnislagen inklusive der Spiritualität. Denn „die vier Dimensionen einer ganzheitlichen Betreuung greifen ineinander und interagieren miteinander“ (Kohli Reichenbach 2014:14).

1.1.3. Klärung des Titels

Der Haupttitel der Arbeit lautet „Spirituelle Bedürfnisse am Lebensende“. Darin sind drei wesentliche inhaltliche Aspekte benannt. Zum einen steht Spiritualität im Hauptfokus des Forschungsprojektes. Des Weiteren wird ein bedürfnisorientierter Ansatz ersichtlich. Spiritualität als Phänomen mit Bedürfnisorientierung zu kombinieren ist aus praktisch-theologischer Perspektive kein klassischer Ansatz. Er verweist in die humanitäre therapeutische Richtung, die sich durch den Zusatz „am Lebensende“ auch herleiten lässt. Menschen am Lebensende sind Individuen, die sich auf das Sterben hinbewegen, denn das tatsächliche Lebensende ist mit dem Tod besiegelt. Sofern der Tod in absehbare Nähe gerückt ist und nicht plötzlich – z.B. durch Unfall – eintritt, benötigen Personen in dieser letzten Lebensphase intensive Betreuung. Darauf weist der Zusatz „Eine praktisch-theologische Studie zu Patienten mit ambulanter palliativmedizinischer Betreuung“ hin. Hier wird die medizinische Betreuung mit der Praktischen Theologie verknüpft und außerdem eine klare Abgrenzung geschaffen. Es handelt sich um Patienten, also Kranke, die palliativmedizinische Betreuung benötigen. „Palliativmedizin ist interdisziplinär und umfasst den Patienten, die Familie und die Gesellschaft in ihrem Ansatz“ (Aulbert, Nauck & Radbruch 2012:10). Interdisziplinarität beinhaltet die Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen. Und da sowohl das Familiensystem als auch die Gesellschaft mitgedacht sind, passt die Praktische Theologie hervorragend zum Kanon der Disziplinen. Dieser wird noch durch die sozialwissenschaftliche qualitativ empirische Methodik ergänzt als einem wichtigen Forschungsinstrument der Studie.

1.2. Forschungsproblem und Forschungsfrage

Im Forschungsprojekt soll der vierte, der spirituelle Bereich der ganzheitlichen Begleitung aus theologischer Perspektive untersucht werden. Auch wenn Sterben zum Leben dazu gehört und in gewisser Weise ein natürlicher Prozess ist, ist der Tod doch endgültig und gewaltsam, denn niemand kann ihn aufhalten. Im Neuen Testament wird der Tod als „Feind“ (1. Kor 15,26) gesehen, nicht als Freund. Die Berücksichtigung von Spiritualität, so unterschiedlich sie auch sein mag, kann dem Sterbenden helfen, Linderung zu erfahren. „Dies beruht auf einem Verständnis von Personsein, welches davon ausgeht, dass der Mensch eine unteilbare Einheit ist: er ist sowohl ein körperliches als auch ein geistiges Wesen“ (Saunders 2009:64). Eine Erweiterung des medizinischen Versorgungskonzeptes um die spirituelle Dimension erscheint als logische Konsequenz. Die Umsetzung gestaltet sich aufgrund verschiedener Faktoren jedoch nicht einfach.

Mit der Individualisierung der Gesellschaft geht auch die Individualisierung des Bereiches von Transzendenz einher. Die Überzeugung hat sich verbreitet, „das eigene Leben, auch das eigene religiöse Leben, nach je eigenen Maßgaben gestalten zu können und zu müssen. Auch und gerade in religiöser Hinsicht ist darum von einer enormen Pluralisierung zu sprechen“ (Hermelink & Weyel 2015:17). Traditionelle Vorgaben und Ausübung von religiösen Riten sind zurückgegangen. Die pluralistische Gesellschaft eröffnet den Raum für vielseitige Religions- und Glaubensüberzeugungen, aber gleichzeitig bleibt der jahrhundertealte Einfluss auf den Einzelnen bestehen. Denn Kirchen haben prägende Einflüsse sowohl in der Gesellschaft als auch bei Einzelnen hinterlassen. In der Biografie erlebte Kasualien, Religionsunterricht usw. schaffen Bindung und beeinflussen die persönliche Identität. Dies ist sogar im Osten Deutschlands unter Konfessionslosen zu beobachten. „Sie identifizieren sich mit dem Kirchengebäude vor Ort, weil es für das biografische und kulturelle Gedächtnis eine hohe Bedeutung hat“ (Karle 2012:14). Derartige Prägungen betreffen auch die Situation am Lebensende. Daher stellt sich die Frage, welche spirituellen Bedürfnisse die betroffenen Palliativpatienten tatsächlich haben. Um Bedürfnisse zu erkennen sind neben Beobachtung und Wahrnehmung die verbale Kommunikation entscheidend. Diese Faktoren sollen soweit als möglich objektiviert werden. „Deshalb ist auch die Zukunft der Forschung in der Spiritual Care eindeutig in Richtung einer empirischen Theologie zu sehen, damit eruiert werden kann, was den Menschen gut tut“ (Borasio 2014:126).

Kommunikation über persönliche Spiritualität erfordert das Überwinden von intimen Grenzen sowie entsprechende Sprachfähigkeit. Themen, die wenig individuell bedacht und zudem gesellschaftlich geprägt sind, bedürfen einer persönlichen Reflektion, damit sie sprachlich ausgedrückt werden können. Derartige Reflexion erfordert kognitive Fähigkeiten, die oft am Lebensende krankheitsbedingt oder aufgrund von Medikamentenwirkungen beeinträchtigt sind. Allerdings kann nicht immer davon ausgegangen werden, dass Patienten genau wissen, welche Bedürfnisse sie haben und was sie konkret brauchen, damit es ihnen besser geht. Ebenso wenig ist es selbstverständlich, dass helfende Personen persönliche Bedürfnisse der Patienten erkennen und erfüllen können. Medizinische sowie psychosoziale Faktoren und Bedürfnisse sind mit entsprechender Erfahrung und Feingespür sowie Erfragen des Empfindens und der Wünsche in der Regel erkennbar und häufig mit Medikamenten und engagiertem einfühlsamen Vorgehen zu kompensieren. Spirituelle Bedürfnisse dagegen sind intim und werden eher nicht offensiv kommuniziert. Lammer (2013) sieht den Tod als „Ernstfall des Glaubens. Wo er eintritt, ist Kirche im Zentrum ihrer Aufgabe gefordert“ (47). Allerdings ist „Kirche“ in der ambulanten Palliativversorgung derzeit selten präsent.

Hospizbewegung und Palliativ Care füllen diese Lücke und arbeiten nach einem ganzheitlichen Konzept, das auch spirituelle Begleitung vorsieht. Gegenwärtig ist noch ungeklärt, wie genau diese Begleitung aussieht und wer dafür zuständig ist. „In der Theorie und Praxis der Palliativversorgung herrscht Einigkeit darüber, dass die spirituelle Begleitung und damit die Seelsorge konstitutioneller Part der Hospizarbeit und Palliativmedizin ist. Unscharf bleibt jedoch häufig, welcher Art die Zusammenarbeit verschiedener Professionen ist“ (Charbonnier 2010:183). Weiter ist ungeklärt, welche spirituellen Bedürfnisse bestehen und wie diesen begegnet werden könnte. Da Schwerstkranke am Lebensende existenzielle und spezifische spirituelle Bedürfnisse haben, die vom Gesundheitssystem nicht generell wahrgenommen werden, sollen diese erfasst werden, damit entsprechende Unterstützung von Seiten der Gesundheitsberufe bzw. durch Vermittlung von anderen kompetenten Professionen möglich wird.

Ein zusätzliches Problem innerhalb der Palliativversorgung ist die unklare Definition des Spiritualitätsbegriffes. Sein Inhalt wird ausgesprochen weit gefasst. „Weil westlich geprägte Gesellschaften nicht nur multikulturell, sondern zunehmend auch multireligiös geprägt sind, pluralisiert und individualisiert sich auch das persönliche Verständnis von Religiosität/Spiritualität“ (Nauer 2014:342). Neben zunehmender Entkirchlichung sind auch Vermischungen von Elementen christlicher Tradition mit Glaubensvorstellungen aus Buddhismus, Esoterik und New-Age verbreitet. Der Begriff fasst demnach sowohl christlicher Glaube mit seiner biblisch gebundenen Gottesbeziehung als auch alle Formen anderer Sinnsuche und Glaubensvorstellungen und ist tendenziell religiös neutral. Wasner (2007) erklärt Spiritualität als „tatsächlich ausgeübte Praxis, aus der heraus ein Mensch Zugang zu einer letztendlich absoluten Wirklichkeit erlebt“ (:18). Dies beinhaltet auch Religiosität. Menschen, die keiner Religion angehören, haben demnach trotzdem spirituelle Bedürfnisse, denn die Frage nach dem Sinn des Lebens hat bereits eine spirituelle Dimension. Daher sollen spirituelle Bedürfnisse tatsächlich individuell und ergebnisoffen erfasst werden. Die Formulierung „Bedürfnis“ impliziert, dass etwas besteht, was erfüllt werden möchte und schließt eine Art Apell-Wunsch zur Bedürfnisbefriedigung mit ein. Da Palliative Care der Selbstbestimmung sterbender Menschen höchsten Stellenwert einräumt, bestimmt eine „radikale Patientenzentrierung“ (Kittelberger 2008:561) medizinisches und pflegerisches Handeln, psychologische Begleitung und eben auch die spirituelle Begleitung.

Eine weitere Schwierigkeit ist, dass der Terminus „Spiritualität“ mit verschiedenen semantischen Möglichkeiten belegt ist. Er kann nicht grundsätzlich als Synonym für Religiosität angesehen werden. Im Kontext der Palliativversorgung in Nordhessen ist zu

erwarten, dass die traditionell kirchliche Prägung dazu führt, dass der Begriff Spiritualität nicht mit dem Inhalt Religiosität oder Glaube gefüllt ist und möglicherweise nicht verstanden wird.

Eine zusätzliche Erschwernis ist die ungeklärte Zuständigkeit für den Bereich Spiritualität. In Kliniken finden sich Angebote durch Krankenhausseelsorge und in der Häuslichkeit die örtlichen für die jeweilige Parochie zuständigen Geistlichen. Da Palliative Care die spirituelle Dimension nicht nur in christlicher Tradition ansiedelt, sondern jedwede Religion inclusive aller ihrer modernen westlichen Mischformen berücksichtigen möchte, wird Spiritualität als so offener Bereich empfunden, dass letztlich keiner genau weiß, um was es sich handelt und wer dafür zuständig ist. Aufgrund der komplexen Problematik erscheint die empirische Untersuchung zu spirituellen Bedürfnissen von SAPV-Patienten sinnvoll. Sie kann exemplarisch die konkrete Bedürfnislage abbilden, um eine Bedürfnisbefriedigung zu ermöglichen. Deshalb stellt sich das hier vorgestellte Forschungsprojekt die Frage:

Welche spirituellen Bedürfnisse beobachten Mitarbeitende in Spezialisierten Ambulanten Palliativteams (SAPV-Team) bei unheilbar Schwerstkranken, die im nordhessischen ländlichen Raum versorgt werden? Außerdem ergeben sich die folgenden weiteren Nebenfragen: Wie, woran und von wem werden die spirituellen Bedürfnisse erkannt? Wie gehen die Teams mit den Bedürfnissen um? Welchen Stellenwert hat Spiritualität – insbesondere christliche Spiritualität – in der Patientenversorgung?

1.3. Ziel der Studie

Die Ergebnisse der Masterarbeit sind für die praktische Arbeit in ambulanten Palliativ-Teams in Hessen relevant, aber auch darüber hinaus. Wenn greifbare spirituelle Bedürfnisse erkannt worden sind, kann das zuständige Personal entsprechend handeln und auch die persönliche Wahrnehmungsfähigkeit in diesem Bereich schärfen, sowie persönliche Überzeugungen in Bereich Spiritualität und Glaube reflektieren. Es ist allerdings anzunehmen, dass religiöse Prägungen schon innerhalb Deutschlands relativ stark variieren und Einfluss auf spezifische spirituelle Bedürfnisse haben. Im Osten Deutschlands sind aufgrund der sozialistischen Einflüsse über Jahrzehnte hinweg heute andere Bedürfnisse zu erwarten als beispielsweise in katholisch geprägten südlichen Regionen. Deshalb wird die Vorannahme getroffen, dass Nordhessen mit seiner protestantischen Vergangenheit wiederum Unterschiede bezüglich spiritueller Bedürfnisse zu den vorgenannten Gebieten erwarten lässt. Außerdem dürften die Einflüsse von ruralen oder urbanen Lebenswelten Unterschiede ergeben. Städte in Deutschland haben aufgrund vermehrter Migration multikulturelle Gesellschaftsprägung, während das dörfliche Leben oft traditioneller gestaltet wird. Alle diese Gesichtspunkte lassen Einflüsse auf

spirituelle Bedürfnisse von ambulant betreuten Palliativpatienten vermuten. Ergebnisse aus der qualitativen empirischen Studie können helfen, spirituelle Bedürfnisse besser zu identifizieren und für ihre Wahrnehmung sensibilisieren.

In stationären Einrichtungen haben verschiedene Erhebungen bezüglich spiritueller Bedürfnisse von unheilbar schwerstkranken Patienten stattgefunden. Da in Deutschland eine flächendeckende Versorgung durch ambulante Palliativ-Teams angestrebt ist, sind auch die Besonderheiten in der ambulanten Betreuungsleistung relevant, insbesondere im Hinblick darauf, dass die Mehrheit der Betroffenen als gewünschten Sterbeort „Zuhause“ nennt. Bei ambulanter Betreuung besteht für die zuhause versorgten Patienten kein Zugriff auf institutionelle Angebote wie z. B. Krankenhausseelsorge. Außerdem ist es ein wesentlicher Unterschied, ob ein Kranker als Patient im Krankenhaus versorgt wird, indem er Gast in fremder Umgebung und ein Fall innerhalb der Institution ist, oder ob er Zuhause von vertrauten Menschen betreut wird und Helfer, Gäste in seinem Haus und Hoheitsbereich sind. Selbstbestimmung lässt sich in der vertrauten Umgebung des Zuhauses einfacher realisieren als in stationären Einrichtungen. Dies könnte auf den sehr persönlichen Bereich von spirituellen Bedürfnissen und Wünschen Einfluss haben. Das Ziel der Studie ist daher explizit, spirituelle Bedürfnisse von Palliativpatienten im ambulanten Versorgungsbereich zu untersuchen. Außerdem zielt die Studie darauf hin, spirituelle Bedürfnisse bedarfsgerecht stillen zu können, denn das Erkennen von spirituellen Bedürfnissen ermöglicht ihre Befriedigung mit Blick darauf, die verbleibende limitierte Lebenszeit so angenehm wie möglich zu gestalten; nicht nur in medizinischer und psychosozialer Hinsicht, sondern auch im spirituellen Bereich.

Ein weiteres Ziel ist, Erkenntnisse zu generieren, die auf andere Regionen übertragen werden können, oder zumindest weitere SAPV-Teams im Umgang mit spirituellen Bedürfnissen zu inspirieren.

Ziel der Studie ist auch, einen anderen, etwas ungewöhnlichen multiprofessionellen Blick als Praktische Theologin und Palliativschwester auf die Thematik zu werfen. Aus der Perspektive universitärer Theologie ergibt sich aufgrund des differierenden Erfahrungshorizontes vermutlich ein anderer Befund, als von Personen, die in der Praxis außerhalb von kirchlich organisierten Strukturen mit einem komplexen Auftrag betraut sind.

Außerdem ist es ein Ziel, für die Praktische Theologie konkrete Beteiligungsmöglichkeiten innerhalb des Kontextes der SAPV-Versorgung auszuloten und Empfehlungen zu erarbeiten.

1.4. Wissenschaftstheoretische Verankerung

Wissenschaftstheoretisch ist die vorliegende Studie der Praktischen Theologie verortet und zwar im Sinne von „Wahrnehmung gelebter Religion“ (Heimbrock 2001:228) als Aufgabengebiet der Praktischen Theologie, denn „mit der Wahrnehmung setzt Verstehen und Interpretieren, Nominieren und Handeln ein“ (:230). Wobei Religion nicht nur „als produktive Suchbewegung und Ausdrucksverhalten von Individuen und Gruppen verstanden“ (:232) wird, sondern „mitten im Alltäglichen“ (:233) lebt. Das Forschungsfeld ist die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, in der unheilbar Schwerstkranke in ihrer Häuslichkeit von ambulanten Versorgungsteams betreut werden. Obgleich eine unheilbar schwere Krankheit – Gott sei Dank – keine Alltäglichkeit ist, befinden sich die Patienten in ihrem Zuhause in gewohnter alltäglicher Umgebung fern von Kirchengemeinde oder ähnlichen Institutionen.

Die Zuordnung zu einer Teildisziplin innerhalb der Praktischen Theologie fällt nicht leicht, obgleich es sich um ein für die Praktische Theologie relevantes Praxisfeld handelt. Spirituelle Bedürfnisse im Krankheitskontext wahrzunehmen und zu stillen kann der Poimenik zugeschrieben werden, denn laut Schleiermacher (2009) ist „der geistliche Zuspruch bei Kranken und Sterbenden“ (:46) eine spezielle seelsorgerliche Aufgabe. „Es erhöht sehr die Lebensweisheit, wenn man oft mit solchen zusammen kommt die von diesem Leben scheiden“ (:47). Allerdings befinden sich im Forschungsfeld fast ausschließlich theologische Laien, die nicht zwingend christliche Überzeugungen haben. Insofern wäre Diakonik die bessere Wahl, weil die Versorgungsteams ganz praktische Hilfeleistungen im klassischen Umfeld diakonischen Handelns erbringen. Allerdings können die Akteure keiner Kirche oder Religionsgemeinschaft zugeordnet werden und die Patienten sind nicht generell Kirchenmitglieder, weil die Leistungserbringung durch eine säkulare vom Gesundheitssystem getragene Organisation, den SAPV-Teams, erfolgt. Dennoch erfolgt die Zuordnung zur Poimenik, weil das Forschungsinteresse Handlungsfeldern der Seelsorge entspricht. Spiritualität kann im Forschungsfeld als ein Phänomen verstanden werden, was inmitten der Gesellschaft losgelöst von kirchlichem Handeln existiert. „Die kulturtheoretische Wahrnehmung geschieht bei Heimbrock im Kontext von Seelsorge beispielsweise als Auseinandersetzung mit den Wirklichkeitskonstruktionen säkularer Konzepte von Krankheit und Gesundheit“ (Roser 2017:40). Auf der Wissenschaftsebene ist jedoch ein interdisziplinär ausgerichteter Ansatz erforderlich, der auf der Grenze zwischen Poimenik und medizinischer Versorgung forscht und zwar anhand einer empirischen Methodik, um der komplexen multidisziplinären Situation mit ihrem innovativen Versorgungssystem Rechnung zu tragen in der Hoffnung, „dass die Grenze der eigentlich fruchtbare Ort theologischer Erkenntnis sei“ (Möller 2001:91).

1.5. Eingrenzung

In der vorliegenden Studie sollen die spirituellen Bedürfnisse der Patienten im Fokus stehen. Spirituelle Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen sind bestimmt auch vorhanden, aber nicht Gegenstand der Untersuchung; ebenso wenig die spirituellen Bedürfnisse der Versorgenden in den SAPV-Teams. Auch wenn persönliche Prägungen und Überzeugungen der Mitarbeitenden sowie der Angehörigen einen Einfluss auf das Erkennen und dem Begegnen von spirituellen Bedürfnissen der Palliativpatienten hat, geht es dennoch nicht um Bedürfnisse der Versorgenden, sondern um die Bedürfnisse der Patienten. Deshalb sind weder Trauerarbeit der Hinterbliebenen noch Beerdigungen usw. relevant, sondern lediglich der Abschnitt, in dem unheilbar Schwerstkranke versorgt werden müssen und noch am Leben sind. Außerdem befasst sich die Studie nicht mit stationär betreuten Palliativpatienten, sondern mit ambulant versorgten Erwachsenen. Spirituelle Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen sind nicht Gegenstand der Untersuchung.

1.6. Aufbau der Masterarbeit

Um die Forschungsfragen bezüglich spiritueller Bedürfnisse von Palliativpatienten beantworten zu können, ist es sinnvoll die Thematik von verschiedenen Seiten zu beleuchten. Im ersten Kapitel wird zunächst das Forschungsfeld beschrieben, Forschungsfragen und Ziele vorgestellt und das Thema wissenschaftstheoretisch verankert. Nach der Eingrenzung des Forschungsinteresses folgt die Vorstellung des Forschungsdesigns sowie ein Überblick über den Forschungsstand. Das zweite Kapitel befasst sich mit dem Thema Spiritualität und Palliativversorgung. Hier werden Herkunft und gegenwärtiges semantisches Verständnis des Spiritualitätsbegriffes erläutert, erklärende Modelle vorgestellt und eine traditionell christliche Sichtweise aufgezeigt. Zum Schluss erfolgt eine eigene kontextualisierte Definition von Spiritualität. Außerdem widmet sich das Kapitel der Palliativversorgung in ihrem Verhältnis zur Spiritualität und zeigt außerdem die Besonderheiten im ambulanten Versorgungssystem auf. Das dritte Kapitel legt die methodologischen Grundlagen. Sowohl forschungsethische Aspekte als auch theoretische theologische Vorklärungen werden beschrieben und die empirische Forschungsmethodik erläutert. Im vierten Kapitel folgt die Darstellung der empirischen Studie mit Datenerhebung, Transkription und Auswertung des Textmaterials in drei Analyseebenen, die jeweils eine spezifische Perspektive auf das Forschungsfeld eröffnen. Es folgt das fünfte Kapitel, in dem die generierten Ergebnisse der Studie interpretiert und unter Rückbindung an die theoretisch dargestellten Grundlagen diskutiert werden. Zudem befinden sich im letzten Kapitel Empfehlungen, wie die Betreuung von spirituellen Bedürfnissen bei

ambulanten Palliativpatienten optimiert werden könnte. Außerdem werden Grenzen und offene Punkte der Studie sowie weiterer Forschungsbedarf vorgestellt.

Nachdem die einleitenden Überlegungen vorgestellt sind, kann nun im Folgenden die Studie mit ihrem Forschungsdesign konkret vorgestellt werden.

1.7. Forschungsdesign

Die Arbeit beginnt mit einem Theorieteil, indem die vorhandene Literatur zum Thema Spiritualität und Palliativversorgung gesichtet und verarbeitet wird. Ein weiterer Schwerpunkt soll in der Verortung des empirischen Themas in der Praktischen Theologie im Konzept der gelebten Religion gelegt werden. Das theoretische Wissen ist notwendig, um Kenntnis über das Forschungsfeld zu erlangen. Sodann werden die spirituellen Bedürfnisse im Rahmen einer explorativen Forschung im qualitativen Verfahren erforscht.

1.7.1. Theoretische Arbeit

Das Thema bietet neben der Praktischen Theologie einige Überschneidungen mit verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen. Um die multidisziplinäre Vielfalt exemplarisch abzubilden, werden ausgewählte theoretischen Konzepte auf Grundlage einer Literaturrecherche erforscht und kritisch diskutiert. Des Weiteren wird aufgezeigt, wie die Konzepte in der Studie genutzt werden können, um die Schlüsselbegriffe Spiritualität, spirituelle Bedürfnisse und Palliativversorgung zu definieren und diese innerhalb der Praktischen Theologie zu verorten und zu erforschen.

1.7.2. Gesundheitssystem und Spiritualität

Das Forschungsfeld ist aufgrund seiner organisatorischen Angliederung an das Gesundheitssystem stark durch die Medizin beeinflusst, denn die ambulante Palliativversorgung wird ärztlicherseits verordnet und von den Krankenkassen finanziert. Beurteilungsstandpunkt, Handlungsweisen und sprachliche Termini sind daher der Medizin entliehen. Da die Studie auch ambulanten Palliativ-Teams nützlich sein soll, erscheint der Medizin lastige Sprachgebrauch angemessen, um Inhalte situativ einfach und gut zu verstehen. Aber „es kann nicht darum gehen, Disziplin- oder Professionsinteressen zu verteidigen, sondern es muss nach den Nöten, Sorgen und Bedürfnissen der Menschen gefragt werden. Deshalb ist es elementar, zu überlegen, wie wir feststellen können, was den Patienten wirklich hilft“ (Borasio 2014:126). Um festzustellen was Betroffenen wirklich hilft, ist der ganzheitliche Ansatz implementiert worden. „Durch die WHO-Definition von Palliative Care wurde dieser ganzheitliche Ansatz

präzisiert: Wohlbefinden umfasst physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte. Spiritualität hat sich damit in der Palliativmedizin zu einer der vier tragenden Säulen entwickelt“ (Roser 2007:244). Allerdings erfolgt die Finanzierung und Organisation der Versorgung über das Gesundheitssystem und wird von Professionen aus der Gesundheitsbranche dominiert, die in der Regel ihre Disziplin im Vordergrund sehen und andere Dimensionen der ganzheitlichen Betreuung als weniger wichtig empfinden und in den Hintergrund rücken. Trotzdem öffnet der multiprofessionelle Ansatz ein Potential der Zusammenarbeit und ermöglicht, sich gegenseitig zu befruchten und voneinander zu lernen.

Wegen des Palliative Care spezifischen Spiritualitätsbegriffes, der vom traditionell christlichen abweicht, wird die Nähe zur Religionswissenschaft deutlich. Der Spiritualitätsbegriff kann als zu eng in dem Sinne definiert werden, „dass er ausschließlich auf rein innerweltliche, sprich horizontale Inhalte begrenzt wird. Weit wäre er demnach erst dann, wenn ausdrücklich die außerweltlich-vertikale Perspektive, sprich der persönliche Bezug zum Transzendenten, Göttlichen, Heiligen, Numinosen und Geheimnisvollen mit ins Spiel kommt“ (Nauer 2015:95). Bedürfnisorientierung und Einfluss der Spiritualität auf Befindlichkeiten am Lebensende rückt die Untersuchung in Richtung Religionspsychologie. Eine Reduzierung auf psychologische Phänomene bedeutet jedoch eine Verengung. Spirituelle Bedürfnisse sind in christlichen Ländern trotz allem von der christlichen Tradition beeinflusst, die die Gesellschaft bis heute prägt. Glaubensgewohnheiten sind tiefer, älter und existenzieller, als dass man sie auf rein psychologische Effekte reduzieren könnte. Spirituelle Bedürfnisse lediglich auf innerweltlich erklärbare Phänomene zu reduzieren bedeutet eine enorme Verflachung und nimmt das Kraftpotential sowie die enormen Ressourcen zur Problembewältigung, die christlicher Glaube mit seinen vielen Facetten bietet. Dennoch kann eine weite Spiritualitätsdefinition als Eingangstür dienen, um Erlebnisse und Erfahrungen in und mit christlichem Glauben zu erleben. Außerdem verhindert die weite Definition ein enges und antiquiertes Verständnis von Glauben. Dadurch, dass die Praktische Theologie sich mit dem Spiritualitätsverständnis von Palliative Care auseinandersetzt, gewinnt sie an zusätzlicher Tiefe und ermöglicht eine Öffnung für kirchenferne Milieus.

1.7.3. Empirisches Design

Die praktisch-theologische Untersuchung möchte spirituelle Bedürfnisse von unheilbar schwerstkranken ambulant betreuten Palliativpatienten wahrnehmen im Sinne von erkennen bzw. identifizieren. Dazu dient einerseits ein qualitativ-empirischer Forschungsansatz und

andererseits eine Literaturrecherche von wissenschaftlichen Forschungsarbeiten sowie wissenschaftlicher Literatur zum Themengebiet der Forschungsfrage aus der Praktischen Theologie, palliativmedizinischer Forschung und Spiritual Care bzw. Seelsorge. Um beobachtete Phänomene zu untersuchen stehen außerdem vielfältige, von den Sozialwissenschaften entwickelte und erprobte empirische Methoden zu Verfügung. Diese eignen sich auch für entsprechende Forschungsfelder der Praktischen Theologie. Quantitative und qualitative Verfahren unterscheiden sich in ihren Ansätzen grundlegend, „sodass etwa die sogenannten quantitativen und qualitativen Methoden manchmal im unversöhnlich scheinenden Widerspruch zueinander stehen, ist in der Praxis der Vorgang der Wahl von Vorgehensweisen dennoch eher wenig konfliktbehaftet“ (Schulz 2013:84). Hierbei geben die Forschungsprobleme sowie die zu untersuchende Gruppe vor, welche Methode geeignet und machbar ist, um konkret gesuchte Erkenntnisse zu erlangen. In dem Masterprojekt soll untersucht werden, welche spirituelle Bedürfnisse unheilbar Schwerstkranke unabhängig von Konfessionszugehörigkeit haben. Als Informanten hierfür dienen Experten aus ihren multiprofessionellen Versorgungsteams. Nun stellt sich die Frage, welche Methode sich eignet, um das Phänomen der spirituellen Bedürfnisse angemessen abbilden zu können. Denn

„kann man einen Sonnenstrahl mit einem Lineal messen? Geht nicht der eigentliche Kern von RS⁴ verloren, wenn man diesen Erfahrungsbereich mit Fragebögen zu erfassen sucht? [...] Fragebögen sind im optimalen Fall zwar theoretisch fundiert und hinsichtlich ihrer Messeigenschaften überprüft. Sie können die denkbare Vielfalt und Tiefe von RS aber immer nur relativ grob und ausschnitthaft abbilden.“ (Zwingmann & Klein 2012:8)

Da spirituelle Bedürfnisse eher persönlich, intim und individuell sind und nicht so offensiv kommuniziert werden, wie beispielsweise Durst und zudem andere Komponenten enthalten wie gesellschaftliche und familiäre Prägungen und Bindungen, erscheint ein exploratives qualitatives Verfahren sinnvoll, um der Tiefe und Andersartigkeit zu begegnen. Es würde sich anbieten, Patienten selbst mit qualitativen Interviews zu befragen. Allerdings ist zu bedenken, dass sich Palliativpatienten in einer sehr schweren und außerordentlich belasteten Lebenssituation befinden. Die Betreuung Sterbender, inklusive ihrer Angehörigen, ist anspruchsvoll und erfordert hohe Präsenz. Im Vorfeld sind meist keine persönlichen Beziehungen zu den Betroffenen vorhanden. Professionelle Hilfe erfolgt erst im Krisenfall am Lebensende. Daher stellt sich die Frage, ob man in so kurzer Zeit über derart intime Dinge wie Spiritualität sprechen darf. Denn Glaube und Spiritualität wird in der postmodernen multioptionalen hessischen Gesellschaft tendenziell als Privatsache angesehen. Der Gegenstand der Befragung scheint so sensibel zu sein, dass er bei dem Versuch erfasst zu werden, zerbrechen könnte. Ein weiteres

⁴ RS wird im zitierten Fachartikel von den Autoren als Abkürzung für Religiosität/Spiritualität genutzt.

Problem ist die soziale Erwünschtheit. Möglicherweise sagen Patienten in ihrer abhängigen Situation, was diese fragende Person hören möchte. Antworten könnten deutlich eingefärbt sein und nicht die tatsächliche Bedürfnislage bezüglich spiritueller Bedürfnisse abbilden. Außerdem wäre nicht sicher, ob sich in der Zeit ausreichend Interviewpartner fänden, die kognitiv, intellektuell und von der persönlichen Verfassung her in der Lage sein würden, entsprechende Interviewfragen zu beantworten und aufgrund von Reflexion der Fragen persönlich davon zu profitieren. Dies wirft ethische Schwierigkeiten im Bereich ihrer persönlichen Befragung auf. Deshalb erscheint es besser, beteiligte betreuende Personengruppen zu befragen. Zur Datenerfassung wurde die Methodik Fokusgruppendifkussion gewählt. Einerseits sind Fokusgruppendifkussionen neben anderen Methoden derzeit ein gängiges Verfahren in der medizinischen Versorgungsforschung. Andererseits kann die Forschende den Themenfokus vorgeben und mit relativ geringem Aufwand im Vergleich zu qualitativen Einzelinterviews viele Daten generieren. Morgan (1997) nennt die Methode deshalb „quick and easy. The other source of this reputation is their relative efficiency in comparison to individual interviews, at least in terms of gathering equivalent amounts of data“ (:13). Ein weiterer Vorteil ist die Möglichkeit, in explorativer Weise Aussagen aus professionell gemischten Teams durch Interaktionen in einer Gruppenzusammensetzung zu generieren, wie sie in der ambulanten palliativen Versorgungspraxis derzeit gängig ist. Die Fokusgruppendifkussionen werden aufgenommen und verschriftlicht, sprich transkribiert.

Nun muss festgelegt werden, anhand welchen Verfahrens die Transkripte untersucht werden sollen. Hierzu werden Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayrings Modelle ausgewählt. Die Analyse wird hierbei in einzelne Interpretationsschritte zerlegt und beschrieben. „Dadurch wird sie für andere nachvollziehbar und intersubjektiv überprüfbar, dadurch wird sie Übertragbar auf andere Gegenstände, für andere benutzbar, wird sie zur Wissenschaftlichen Methode“ (Mayring 2000:53). In der vorliegenden Arbeit soll, die von Kuckartz (2016) weiterentwickelte qualitative Inhaltsanalyse, die im Wesentlichen auf Mayring zurückgeführt wird, mit Computerunterstützung zur Anwendung kommen. Um die große Informationsmenge aus den transkribierten Interviewtexten auf wichtige Inhalte zu reduzieren, werden Kategorien gebildet, in denen einzelne Textsequenzen zu bestimmten Themengebieten zusammengestellt werden. Die Kategorien mit ihren ausdifferenzierten Subkategorien bilden gemeinsam das Kategoriensystem, welches ein Extrakt von Ergebnissen aus den Fokusgruppeninterviews enthält.

1.8. Forschungsstand

In der vorliegenden Masterarbeit wurden zunächst deduktive Untersuchungen an Standardwerken und Monografien durchgeführt, die die Thematik der spirituellen Bedürfnisse von Palliativpatienten beleuchten. Zum einen wurden Werke mit praktisch-theologischer Perspektive auf Spiritualität herangezogen und zwar mit Fokus auf evangelische Spiritualität, weil die Stichprobe der qualitativ empirischen Studie im traditionell evangelisch geprägten Nordhessen durchgeführt wurde. Zum anderen wurde Literatur verarbeitet, die sich speziell mit Spiritualität im Kontext der Palliativversorgung befasst mit besonderem Schwerpunkt auf „Spiritual Care“, weil die Betreuung von spirituellen Bedürfnissen im säkularen Gesundheitssystem sich deutlich von Spiritualität im binnenkirchlichen Raum unterscheidet. Bei der Auswahl wurde auf möglichst aktuelle Publikationen geachtet. Außerdem liegen zum Thema spirituelle Bedürfnisse von palliativmedizinisch versorgten Patienten verschiedene empirische Studien vor. Hierbei wurden die folgenden induktiven Studien berücksichtigt, die sich speziell mit Spiritualität von Palliativpatienten befassen. Inhaltliche Relevanz erschien bei der Auswahl wichtiger als das Alter der Untersuchungen, die deshalb auch herangezogen wurden, wenn sie mehr als 15 Jahre alt waren.

Zur Ermittlung bzw. Messen von Religiosität und Spiritualität gibt es für den Einsatz im Rahmen der Gesundheitsforschung „eine ganze Reihe deutschsprachiger Neuentwicklungen“ (Zwingmann & Klein 2012:8). An der Universitätsklinik für Palliativmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität in München wurde eine Professur für Spiritual Care eingerichtet, die interdisziplinär im Bereich Palliativmedizin und Spiritualität forscht. Aber nicht nur in Deutschland wurden Untersuchungen durchgeführt, sondern auch in anderen europäischen und außereuropäischen Ländern.

Eine US-Amerikanische Studie an Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung aus dem Jahr 2007 kam beispielsweise unter Anderem zu folgendem Ergebnis:

“Most (88%) of the study population (N 230) considered religion to be at least somewhat important. Nearly half (47%) reported that their spiritual needs were minimally or not at all supported by a religious community, and 72% reported that their spiritual needs were supported minimally or not at all by the medical system. Spiritual support by religious communities or the medical system was significantly associated with patient QOL⁵”. (Balboni, Vanderwerker, Block, Paulk, Lathan, Peteet & Prigerson 2007)

Es handelte sich hierbei ein Forschungsprojekt in mehreren Institutionen mit Patienten verschiedener ethnologischer Herkünfte, bei denen eine Chemotherapie (Erstlinientherapie) erfolglos verabreicht worden war.

⁵ QOL ist die Abkürzung für Quality of life.

Eine Studie an schwedischem Pflegepersonal untersuchte, wie professionelle Mitarbeiter spirituelle und existenzielle Bedürfnisse der von ihnen versorgten Patienten beschreiben. „According to the nurses, special groups of interest for spiritual and existential support were severely ill, dying persons and immigrants who actively practiced their religion“ (Strang 2001:48). Ein weiteres Ergebnis der Studie war die Erkenntnis, dass innerhalb des Gesundheitssystems einige Unklarheiten bezüglich spiritueller und existenzieller Bedürfnisse bestehen.

„We conclude that there is a willingness to pay attention to spiritual and existential needs, but nurses still have difficulty defining what such care should include. The study revealed that nursing staff needed, and also made inquiries about, more education in order to deepen their knowledge“ (:48).

Es ist anzunehmen, dass in Deutschland eine ähnliche Situation bezüglich des Erkennens von spirituellen Bedürfnissen besteht, obwohl in stationären Einrichtungen verschiedene Erhebungen bezüglich spiritueller Bedürfnisse von unheilbar schwerstkranken Patienten stattgefunden haben. In ambulanten Palliativ-Teams besteht m.E. relativ große Verunsicherung im Umgang mit Spiritualität und entsprechenden Bedürfnissen. Das Thema wird in der Betreuungsroutine – wenn möglich – ausgeklammert. Bislang haben in den ambulanten hessischen Teams keine Untersuchungen stattgefunden. Diese Lücke wird derzeit mit der ELSAH⁶ Studie der Phillips-Universität Marburg geschlossen, die bis März 2020 läuft. Sie möchte die Versorgungsqualität aus Sicht der Betroffenen sowie aus Sicht von SAPV-Verantwortlichen erheben und definieren, um daraus ein Instrument zu entwickeln. Dies Instrument soll die Versorgungsqualität messbar machen und über eine standardisierte Erhebung die spezialisierte ambulante Palliativversorgung individuell steuern und damit die Versorgungssituation optimieren. Die Versorgungsqualität bezüglich spiritueller Bedürfnisse wird in der ELSAH-Studie allerdings nicht explizit untersucht. Eventuell ergeben sich Nebenfunde; ansonsten wird der Bereich der spirituellen nicht weiter berücksichtigt.

Büssing, Ostermann und Matthiessen machten in ihrer Studie „Spiritualität und Krankheitsumgang. Befragungsergebnisse zu Patientenbedürfnissen“ (2005) interessante Entdeckungen. Sie untersuchten 126 Patienten mit Krebs und 60 mit Multipler Sklerose (MS) anhand des von ihnen entwickelten SpREUK-Fragebogens nach ihren spirituellen Bedürfnissen und Ressourcen. „Nur wenige Krebspatienten (30%) erfahren und vertiefen ihre SpR⁷ durch die gemeinsame Praxis mit anderen, jedoch durch die Praxis alleine und in Stille (72%). Hierzu suchen sie besondere Orte auf, an denen sie ‚auftanken‘ und Kraft schöpfen können (72%)“ (Büssing, Ostermann & Matthiessen 2005:45). Bei MS Patienten kamen zwar niedrigere

⁶ ELSAH wird als Abkürzung für „Evaluation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Beispiel von Hessen“ genutzt.

⁷ SpR ist die Abkürzung von Spiritualität/Religiosität.

Prozentzahlen zu Tage, aber die Ergebnisse zeigen dennoch eine klare Bedürfnislage bezüglich spiritueller/religiöser Bedürfnisse. Die Autoren kommen zum Schluss, dass lebensbedrohliche bzw. lebensverändernde Krankheiten klassische Situationen sind,

„die die Grundfesten der menschlichen Existenz erschüttern. Viele Menschen suchen in einer solchen Situation wieder die Rückbindung an einen helfenden Gott und an eine sie unterstützende Glaubensgemeinschaft. Andere stellen ihre Glaubensüberzeugung angesichts einer im Zuge der Erkrankung erlebten Finalität und Hoffnungslosigkeit resigniert und enttäuscht in Frage.“ (:50)

Weiter stellen sie fest, dass Leistungserbringer, die medizinische Versorgung erbringen, sich dessen bewusst sind und die spirituellen Bedürfnisse ihrer Patienten ansprechen und entsprechen unterstützen wollen. „Dies ist aber oftmals mit der Praxisrealität der Krankenhausversorgung kaum zu vereinbaren“ (:50). Die Autoren sehen sogar die Gefahr, dass Patienten deswegen in alternativen ‚Sinnsystemen‘ Halt suchen und in eine ‚transzendente Obdachlosigkeit‘ abdriften, bzw. dass dieser „Tür und Tor geöffnet wird“ (:50). Die Forscher überlegen sogar, wie bei Patienten ihre Spiritualität bzw. Religiosität „wieder geweckt werden könnte, die sich von der institutionalisierten Religiosität abgewendet haben“ (:50), um diese als Ressource zur Krankheitsbewältigung nutzen zu können. Obwohl die Untersuchung schon über 10 Jahre alt ist, dürfte die Situation in der gegenwärtigen Gesundheitsversorgung ähnlich sein. In stationären Einrichtungen in Hessen ist häufig Krankenhausseelsorge organisiert. Im ambulanten Bereich besteht keine konkrete Zuständigkeit. Zwar sind die Ortspfarrer Ansprechpartner, aber Patienten ohne regelmäßigen Gemeindekontakt – oder solche ohne Religionszugehörigkeit – haben keine Zugänge zur professionellen Betreuung ihrer spirituellen Bedürfnisse.

Spiritualität mit entsprechenden Bedürfnissen ist laut den dargestellten Studien bei Schwerkranken und Sterbenden keine Nebensache. In der US-Amerikanischen Untersuchung ist sie ein wichtiger Faktor für Lebensqualität. Allerdings werden dort entsprechende Bedürfnisse weder von Kirchen noch von Mitarbeitenden im Gesundheitssystem ausreichend betreut. Auch schwedisches Pflegepersonal sieht Schwerkranken und Sterbende als Patienten-Gruppe mit Bedarf an Unterstützung im spirituellen Bereich, ist allerdings verunsichert bezüglich der Definition von spirituellen Bedürfnissen sowie in deren Betreuung. Bei Studien in Deutschland kam ebenso zu Tage, dass viel schwerkranke Patienten aus Spiritualität bzw. Rückbindung an Gott Kraft schöpfen. Deshalb ist davon auszugehen, dass die Betreuung von spirituellen Bedürfnissen bei Palliativpatienten bedeutsam ist. Allerdings geht aus der Literatur hervor, dass eine Diskrepanz zwischen dem traditionell kirchlichen Verständnis von Spiritualität und dem semantischen Verständnis in der Gegenwart besteht, weil der Begriff Spiritualität vieldeutig ist. Dennoch hat der Begriff kirchliche Wurzeln und Spiritualität mit

Krankheit zu verbinden ist kein neuer Ansatz, sondern schon lange in der christlichen Tradition der Nächstenliebe verankert. Deshalb verwundert es nicht, dass auch in der modernen Medizin der Gegenwart eine ganzheitliche Betreuung innerhalb des Gesundheitssystems wieder Einzug gefunden hat. Die konkrete Umsetzung ruft allerdings vielfach Verunsicherung hervor.

2. Spiritualität und Palliativversorgung

Nachdem Vorklärunen gegeben, das Forschungsdesign erklärt und der derzeitige Forschungsstand eruiert sind, erfolgt nun eine Betrachtung von theoretischen Grundlagen, die wichtig sind, um das Forschungsfeld mit seinen Hintergründen besser zu verstehen. Zunächst folgt eine Annäherung an das Phänomen Spiritualität, welches anschließend mit dem praktischen Arbeitsfeld der Palliativversorgung in Bezug gesetzt wird.

2.1. Spiritualität

Der ganzheitliche Ansatz in der Palliativversorgung fordert neben der physischen und psychosozialen Betreuung auch eine spirituelle Unterstützung. Dies ist folgerichtig, denn „Spiritualität ist eine integrale Komponente in der menschlichen Erfahrung von Gesundheit und Krankheit“ (Weiher 2012:1149) und wird heute in der Versorgung von Kranken „als eine medizinisch-anthropologische Kategorie angesehen“ (Utsch 2011:34). Allerdings ist Spiritualität „zu einem Containerbegriff mit vielen Sinngebungen geworden“ (Ruhbach 1996:17) und reicht von säkularen bis zu traditionell kirchlichen Vorstellungen. Spiritualität mit ihren vielschichtigen Bedeutungen und Verständnisvarianten zu definieren ist aufgrund der Komplexität dieser Aufgabe kein einfaches Unterfangen. Laut Wiggermann (2000:709) ist Christliche Spiritualität „Entfaltung des gelebten christlichen Glaubens, bestimmter erfahrbar als christlich beeinflusste Formen des Lebensgefühls bzw. der Mentalität. Christliche Spiritualität entsteht, wenn Glaubensbewegungen Gestalt annehmen“. Obwohl viel Definitionsversuche von Spiritualität vorliegen „und trotz der Entwicklung von Instrumenten für ihre empirische Erforschung hat die Etablierung von ‚Spiritualität‘ als konzeptionelles und empirisches Konstrukt eher zur Verwirrung als zur Klärung beigetragen“ (Streib & Keller 2015:26). Angesichts derartiger Feststellungen könnte man resignieren oder aber die Herausforderung annehmen, mit dem schwer greifbaren und dennoch charmant neuartigen Terminus kreativ und umfassend zu arbeiten. Gerade die Komplexität des Begriffes bietet die Möglichkeit, Erlebnisorientierung und Privatisierung von sogenannter Spiritualität auch aus christlicher Perspektive ganz glaubenspraktisch zu interpretieren, um Zugang zu christlichen Glaubensressourcen zu ermöglichen, sowohl im Leben als auch im Sterben. Gerade angesichts des Sterbens und des Todes erleben Palliativpatienten und ihre Angehörigen existentielle ganz persönliche Ohnmacht, die in der derzeitigen Deutschen Leistungs- und jugendorientierten Gesellschaft schwer zu verkraften sind. Spiritualität und christlicher Glaube kann hier ein wertvoller Anker, eine wichtige Ressource sein, um das Erlebte zu deuten und zu (er)tragen. In

den nächsten Abschnitten folgt eine selektierte Auswahl an Verständnissen, was Spiritualität ist bzw. wie sie verstanden wird, um abschließend eine eigene Definition zu versuchen.

2.1.1. Herkunft und traditionelle Wurzeln des Spiritualitätsbegriffes

Der Ausdruck Spiritualität klingt modern. Man könnte vermuten, es handele sich um das englische Wort ‚Spirituality‘, welches aus dem angelsächsischen Raum sowohl sprachlich als auch mit einer weiten inhaltlichen Bedeutung übernommen und transformiert wurde. Tatsächlich hat das Wort aber eine lange christliche Tradition. Die Betrachtung der geschichtlichen Herkunft und Entwicklung des Spiritualitätsbegriffes kann die heutige Deutung beeinflussen, indem ein geschichtliches Licht das gegenwärtige Verständnis erhellt.

Laut Peng-Keller (2014) findet sich das lateinische Wort *spiritualis* erstmals in einem Brief aus dem 5. Jahrhundert, der an einen getauften Christen gerichtet ist.

„Dieser wird ermahnt, eifrig in der heiligen Schrift zu lesen und nach ihr zu leben, um so ‚in der Spiritualität fortzuschreiten‘ [...]. Spiritualitas bedeutet hier christliche Vollkommenheit: ein geisterfülltes und gottzentriertes Leben, das durch Schriftmeditation und ein dem Evangelium entsprechendes Handeln gefördert wird. Der Autor knüpft an einen frühchristlichen Wortgebrauch an, der sich im Neuen Testament besonders in den paulinischen Briefen findet. Das Adjektiv pneumatikos. [...] Pneuma bezeichnete im Horizont des frühen Christentums in erster Linie die neue und wirksame Gegenwart Gottes.“ (:38)

Auch Körtner (2011) vertritt die These, dass unter Spiritus „ursprünglich der Heilige Geist im Sinne der biblischen Überlieferung und der christlichen Glaubenslehre zu verstehen“ (:28) sei. Im Laufe der Zeit hat sich allerdings das semantische Verständnis im deutschen Sprachraum deutlich verändert und wird nicht mehr generell mit christlichem Glauben in Verbindung gebracht. Mit aufkommender Scholastik im 12. Jahrhundert bedeutete spirituelles Leben, sich „von der körperlichen Wirklichkeit mit ihren materiellen Bedürfnissen und Zwängen abzuwenden und sich auf das Immaterielle auszurichten“ (Peng-Keller 2014:39), also auf Gott hin. Eine interessante Feststellung ist, dass heute gerade im palliativen Kontext eine Rückbindung an Spiritualität bei Krankheit und körperlichen Leiden aufgekommen ist. Angesichts des körperlichen Verfalls in einer naturwissenschaftlich ausgerichteten Körper-Medizin werden spirituelle Aspekte für berücksichtigenswert erachtet.

Laut Peng-Keller (2014) wird im 13. Jahrhundert erstmals das „mittelfranzösische Wort *espiritualité*“ (:39) belegt mit kirchenrechtlichem Inhalt. Kleriker wurden hier als „Geistliche“ bezeichnet, eine Ausdrucksweise, die in katholischen Gegenden bis heute verankert ist. Es handelt sich dabei um eine Personen- bzw. Amtsbezeichnung. Eine spätere Wurzel des Spiritualitätsbegriffes ist zu verfolgen, die ebenfalls nach Frankreich führt. Der Begriff Spiritualität „stammt ursprünglich aus der katholischen Ordenstheologie Frankreichs“

(Zimmerling 2003:15). Peng-Keller ist der Meinung, dass das im 17. Jahrhundert aufkommende *spiritualité* gerade nicht aus der französischen Ordenstheologie kommt, sondern eine mystische Strömung benennt, die „stärker von Laien und Weltpriestern geprägt“ (:40) war, als von Ordensleuten und zu seiner Zeit im Quietismusstreit⁸ von der katholischen Kirche negativ qualifiziert und bekämpft wurde. Erst im 20. Jahrhundert setzte sich eine positive Bedeutung durch im Sinne eines mystisch geöffneten Christseins.

In dem kurzen begriffsgeschichtlichen Abriss lässt sich beobachten, dass Spiritualität inhaltlich eher persönlichen mystischen als institutionellen Charakter hatte. Dies passt zur Anwendung im gegenwärtigen medizinischen Kontext überraschend gut. Eine weitere interessante Feststellung ist, dass die Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin Cicely Saunders als Begründerin der Hospizbewegung christlich motiviert auf der Suche nach einer zeitgemäßen Form spiritueller Begleitung im klinischen Kontext war. Ihre Vorstellung von spiritueller Begleitung war beeinflusst einerseits durch ihre „eigene *spiritual journey*, die im Zeichen christlicher Erfahrungen und Leitbilder steht. Zum anderen bestimmt Saunders *spirituality* vor dem Hintergrund ihrer langjährigen Erfahrungen in der Schmerztherapie“ (Peng-Keller 2014:44) und dem beobachteten Verlangen des Menschen nach Sinndeutungen, die durch Leid und Tod in besonderer Weise angefochten sind. „Zur Komplexität des Schmerzes gehören der physische, der emotional-mentale, der sozial-familiäre und der spirituelle Aspekt“ (Saunders 2009:79).

Die begriffsgeschichtliche Herleitung in den genannten Punkten ist christlich, im weitesten Sinne ökumenisch zu verorten, mit überwiegend persönlichen christlich-mystischen, oder – kontextualisiert ausgedrückt – mit vertikalen Transzendenzerfahrungen. Außerdem steht die Konzeption Saunders unter anderem hinter dem von der WHO festgehaltenen Palliative Care Ansatz. Allerdings wird in der Palliativmedizin, wie sie durch die WHO definiert ist, die Einfärbung durch die christlichen Hintergründe weggelassen. So entsteht einerseits ein sehr freilassendes weites Konzept, was jedwede religiöse und auch atheistische Orientierung zulässt. Andererseits ist der Begriff derart unbestimmt, dass er eine große Verunsicherung bei den beteiligten Professionen auslöst und schwer einzuordnen und damit umzusetzen ist.

2.1.2. Spiritualität und gegenwärtige Semantik

Im gegenwärtigen deutschen Sprachverständnis ist die Bedeutung des Wortes Spiritualität weit gefächert. „Spiritualität, wie dieses Wort von unseren ProbandInnen – und vermutlich darüber

⁸ Quietismus war eine religiöse Lebenseinstellung, bei der es „um die innere Ruhe (lat. quies) des Menschen, seine Orientierung am göttl. Sein und seine Ergebung in den göttl. Willen geht“ (Drehse 2001:1020). Das Denken des französischen Quietismus hat den Deutschen Pietismus beeinflusst.

hinaus von vielen Menschen in Deutschland – verwendet wird, hat mehr als eine Bedeutung, lässt sich nicht auf einen semantischen Punkt bringen. Vielmehr zeigt sich ‚Spiritualität‘ als mehrdeutig“ (Streib & Keller 2015:32). Je nach Kontext, in dem es benutzt wird, kann das inhaltliche Verständnis weit voneinander entfernt sein. Dies irritiert und entfremdend. Es ist problematisch, dass mit der Nutzung des Begriffes keine eindeutige Bedeutung kommuniziert werden kann. Spiritualität kann als gelebte christliche Religion verstanden werden oder auch Opposition gegen Religion ausdrücken. Mit Spiritualität kann eine vertikale Transzendenz gemeint sein, also eine Beziehung zu höheren Mächten, aber auch eine horizontale Transzendenz, als Verbundenheit mit der Natur oder unsichtbaren Sphären und Energien, die hinter der wahrnehmbaren Welt liegen. Spiritualität kann nach innen gerichtet sein in mystischer Weise, aber sich auch nach außen richten in einer Ethik der Achtsamkeit gegenüber Menschen und allem Lebendigen.

Spiritualität könnte auch als eine Variante der Religion verstanden werden, „als erfahrungsorientierte, privatisierte Religion“ (Streib & Keller 2015:32) mit religiösen mystischen Erlebnissen. Auf jeden Fall aber ist Spiritualität und Religion semantisch gesehen nicht dasselbe. Spiritualität wird mehrheitlich eher als kreativ und befreiend empfunden, während Religion eher bedrückende und destruktive Assoziationen auslöst. „Oftmals wird Religiosität negativ als eine verkrustete institutionelle und zwanghafte Form des Glaubens dargestellt, Spiritualität hingegen durchweg positiv als offen, erfahrungsstark und befreiend“ (Utsch 2011:32). Allerdings zeichnet sich „ein wissenschaftlicher Konsens über das Verständnis von Religion/Religiosität und Spiritualität“ (Klein 2011:40) nicht ab.

„‚Spiritualität‘ als eigenständigen, der ‚Religion‘ entgegengesetzten Begriff im Wissenschaftsdiskurs zu etablieren, ist ein Trend, der vor allem in der englischsprachigen Diskussion, und dabei ganz besonders in der Religionspsychologie und Gesundheitswissenschaft, zu beobachten ist. Während in der deutschsprachigen Theologie und Religionswissenschaft eher Zurückhaltung und Skepsis gegenüber der Etablierung von ‚Spiritualität‘ als wissenschaftlichem Begriff zu beobachten ist.“ (Streib & Keller 2015:25)

Der ganzheitliche Ansatz der Palliativversorgung kann auf Cicerly Saunders aus dem englischsprachigen Raum zurückgeführt werden. Naturwissenschaftliche Forschung in Deutschland ist außerdem stärker auf internationalen Austausch, insbesondere auf innereuropäischen Austausch hin ausgerichtet, als beispielsweise die evangelische Universitätstheologie, die aufgrund ihrer konfessionell organisierten Struktur weniger „weltoffen“ ist, obwohl evangelische Spiritualität „von Anfang an internationale Wirkung hervorrief“ (Zimmerling 2017b:33). Die zu beobachtende Etablierung des Spiritualitäts-begriffes im Bereich der Gesundheitswissenschaften ist daher nicht verwunderlich, sondern nachvollziehbar. Allerdings besteht eine Kommunikationsbarriere zwischen Theologie und Gesundheitswissenschaften aufgrund der

Vokabel Spiritualität. Die eine Seite benutzt sie selbstverständlich und in gewisser Weise natürlich mit einem sehr offenen und freilassenden inhaltlichen Verständnis. Die Andere scheut sich, den unklar definierten fremden sperrigen Begriff zu nutzen, der nicht in die geschichtlich entwickelte Kirchentradition zu passen scheint. Nicht nur die theologische Seite versucht das Konstrukt einzuordnen, zu definieren und zu kategorisieren, sondern auch das Gesundheitssystem, was semantisch aufgrund der Mehrdeutigkeit des Begriffes nicht so recht gelingen mag. Es wirkt, als wäre Spiritualität ein leicht flüchtiger Begriff, der beim Versuch, ihn in feste Formen zu packen entschwindet und nicht einfach zu fassen ist. Er ist aus dieser Perspektive ein durchaus passender Terminus, denn transzendente Geheimnisse, zu denen der christliche Glaube mit seiner Auferstehungshoffnung und wundervollen Glaubensinhalten auch gehört, sind lebendig und dynamisch und lassen sich nicht einengen. Spiritualität ist genau deshalb ein passender Begriff, der viel Freiheit und Entfaltungspotential lässt und deshalb gut in das gegenwärtige Lebensgefühl der postmodernen Gesellschaft passt. Im Sinne der Gesundheitsforschung gehört es dazu „wahrzunehmen, welche Bezeichnungen Patienten in welcher Form auf sich selbst anwenden, um Sprachfähigkeit für die ärztliche, therapeutische und pflegerische Praxis zu entwickeln“ (Klein 2011:40).

2.1.3. 'Model of spiritual needs' von Büssing und Koenig

In der Forschungsarbeit sollen spirituelle Bedürfnisse von Palliativpatienten untersucht werden. Dazu ist es erforderlich festzulegen, was konkret unter dem Begriff bzw. dem Konzept „spirituelle Bedürfnisse“ zu verstehen ist. Deshalb muss ein geeignetes Bezugssystem als Indikator konzipiert oder genutzt werden, anhand dessen spirituelle Bedürfnisse identifiziert und gemessen werden können. Der Terminus „spirituelle Bedürfnisse“ als theoretischer Begriff wird dadurch objektiviert und nachvollziehbar.

Als Bezugsrahmen für die Identifizierung bzw. Klassifizierung wird ein theoretisches Modell spiritueller Bedürfnisse von Büssing und Koenig (2010) hinzugezogen. Die Autoren haben ihr Modell anhand Ergebnisse verschiedener empirischer Untersuchungen zu spirituellen Bedürfnissen von an Krebs erkrankten bzw. Patienten mit chronischen Schmerzen in USA, Frankreich, Korea und Deutschland entwickelt.

“If one analyses all these categories of spiritual need, one can identify four (interconnected) core dimensions, i.e., Connection, Peace, Meaning/Purpose, and Transcendence, which can be attributed to the underlying categories of social, emotional, existential, and religious (Figure 1). The proposed model of spiritual needs can provide a conceptual framework for further research and clinical practice.” (Büßing & Koenig 2010:20)

Abgebildet präsentiert sich das Modell wie folgt:

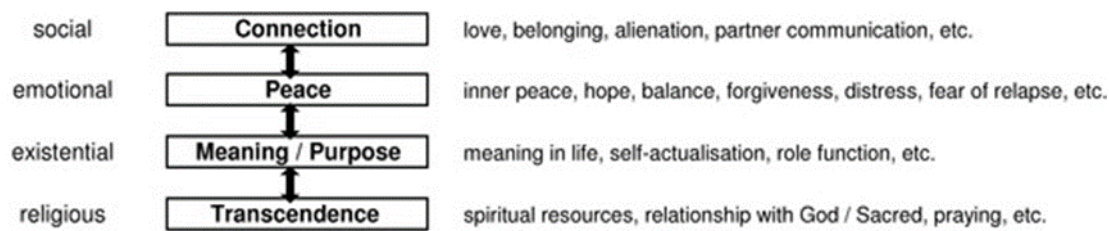


Abbildung 1: Model of spiritual needs (Büssing & Koenig 2010:21)

Die Autoren unterteilen spirituelle Bedürfnisse in die vier Kategorien sozial, emotional, existenziell und religiös und verknüpfen diese mit vier untereinander in Verbindung stehenden Kerndimensionen: Verbundenheit, Friede, Sinn/Bedeutung und Transzendenz.

Das Modell wird von den Autoren selbst als konzeptioneller Bezugsrahmen für weitere Forschungen vorgeschlagen und eignet sich aufgrund verschiedener Faktoren für das vorliegende Masterprojekt. Die dem „Model of spiritual needs“ von Büssing und Koenig zugrundeliegenden empirischen Untersuchungen bezüglich spiritueller Bedürfnisse wurden an schwer kranken Patienten erhoben. Dies deckt sich mit der Zielgruppe der Masterarbeit. Palliativpatienten befinden sich allerdings in der Regel in einem weit fortgeschrittenen Krankheitsstadium. Die Studien stammen aus dem medizinischen Bereich und erfassen spirituelle Bedürfnisse gemäß einer im palliativen Kontext gängigen sehr weiten Spiritualitätsdefinition. Des Weiteren erinnert es an das im Fachbereich der Palliativmedizin favorisierte „biopsychosoziale Konzept der integrierten Medizin, erweitert um die spirituelle Dimension“ (Siegmann-Würth 2014:45). Psychosoziale Aspekte können spirituelle Dimensionen beinhalten oder zumindest als solche gedeutet werden. Existenzielle und religiöse Bedürfnisse lassen sich ohnehin der Rubrik spirituelle Bedürfnisse zuordnen. Es ist ein geeignetes Instrument, Aussagen aus den Fokusgruppendifkussionen an den im Modell genannten Kategorien zu reflektieren und zu systematisieren. Außerdem erscheint es als geeignetes Instrument, eine Brücke zur praktisch-theologischen Reflektion der vorgefundenen Spiritualität zu schlagen. Denn alle vier Dimensionen ermöglichen entscheidende Anknüpfungspunkte für praktisch-theologische Interventionen in der palliativen Situation. Interventionen könnten Gespräche, vermitteln von kompetenten Personen oder Rituale ebenso sein wie christliche Symbole, Gebete, Segnungen, Lieder und ähnliches.

Bei den genannten Vorteilen ist allerdings zu bedenken, dass das Modell auf Krankheitsbewältigung bzw. Genesung hin ausgerichtet ist. „Health care that addresses patients’ physical, emotional, social, existential and spiritual needs (referring to a bio-psychosocial-spiritual model of health care) will contribute to patients’ improvement and

recovery“ (Büssing & Koenig 2010:18). In der Betreuung durch Palliative Care Teams ist die Situation eine andere. Es geht weniger darum, mit einer Krankheit zu leben als darum, mit dem in absehbarer Nähe stehenden Tod umzugehen und in der begrenzten verbleibenden Lebenszeit die Lebensqualität zu verbessern, vielleicht auch darum einen Gesprächspartner zu haben, um über den Sinn des Lebens, über Sterben und Tod zu sprechen oder auch über die Suche nach innerem Frieden. Daher ist anzunehmen, dass sich spirituelle Bedürfnisse in ihrer Gewichtung unterscheiden. Es wird sich später zeigen, dass zur Bewältigung von Ängsten und zum Generieren von Hoffnung spirituelle Ressourcen hilfreich sein können. Dennoch eignet sich das „Model of spiritual needs“ von Büssing und Koenig zur Identifizierung und Reflexion spiritueller Bedürfnisse von Patienten in ambulanter Palliativbetreuung, auch wenn die Situation chronisch Erkrankter sich von Palliativpatienten unterscheidet, bei denen der Tod in absehbarer Zukunft zu erwarten ist.

2.1.4. Spiritualität als Systembegriff (Roser)

Roser (2017) bemüht sich um eine Spiritualitätsdefinition, die religiösen und spirituellen Aspekten innerhalb des Gesundheitssystems gerecht wird. Dabei dient ihm Spiritualität als anthropologische Kategorie, die insbesondere existenzielle menschliche Lebensvollzüge in lebensbedrohlichen Situationen beschreibt. „Die Zuschreibung von Spiritualität bestimmt den Menschen als offenes Wesen (prozessorientiert und offen in einer zeitlichen Perspektive), relational (auf physische, soziale, räumliche und transzendente Beziehungen hin angelegt) und fragmentarisch (verwundbar und endlich)“ (:453). Die anthropologische Kategorisierung eignet sich zur Anlehnung bzw. Integration in das Gesundheitssystem. Unschärfe und Mehrdeutigkeit des Spiritualitätsbegriffes sind dabei nicht negativ, sondern können als Chance für die Umsetzung in der Praxis genutzt werden. Aufgrund seines pragmatischen Zuganges plädiert Roser sogar dafür, „den Begriff der Spiritualität seiner begrifflichen Unschärfe nicht zu berauben und artifiziell zu verengen, damit er für die religiösen und nicht-religiösen Weltanschauungen der Patienten anschlussfähig bleibt und diese für die Forschung nutzbar macht“ (:454). Außerdem sieht Roser Spiritualität als systemischen Begriff. Der Patient mit seinem Umfeld und das „Betreuungsnetz“, also das Gesundheitswesen in einer multi-professionellen Variante, bilden ein System mit verschiedenen Ebenen.

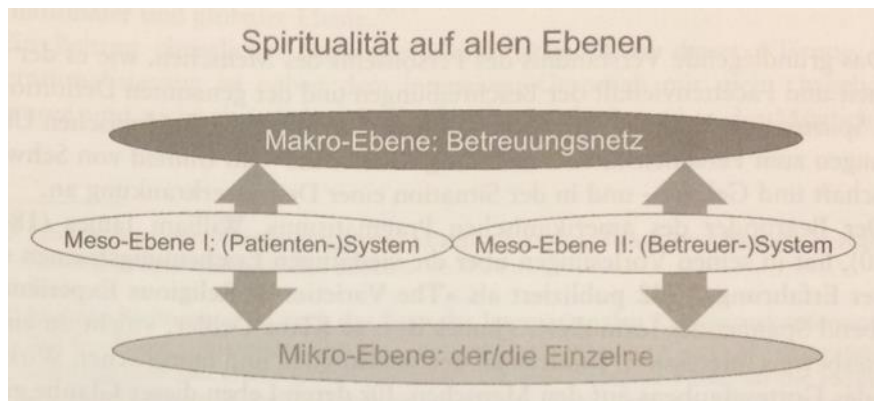


Abbildung 2: *Spiritualität als systemischer Begriff* (Roser 2017:454)

In den Ebenen verknüpfen sich kulturelle, organisationale, familiäre und individuelle Aspekte, denn das Gesundheits-System (Betreuungsnetz) mit seinen Personen steht mit dem Patienten und seinem Familien-System in Beziehung. Dadurch entstehen mannigfaltige Wechselwirkungen und Dynamiken. Nicht zuletzt deshalb sollte in der Forschung zu Spiritualität im Gesundheitswesen „deutlich zwischen den einzelnen Ebenen und Bezugssystemen“ (:454) unterschieden werden.

2.1.5. Evangelische Spiritualität (Zimmerling)

In der Evangelischen Kirche Deutschlands erschien 1979 eine Studie zur evangelischen Spiritualität. Der Begriff Spiritualität wurde damit offiziell anerkannt und besitzt gegenüber Frömmigkeit, Religiosität und Glaube verschiedene Vorteile: „Er ist im Bereich der gesamten Ökumene verständlich; er macht deutlich, dass es Spiritualität nur im Plural gibt; er bringt das in der abendländischen Theologie lange ungenügend berücksichtigte Wirken des Geistes neu zu Bewusstsein“ (Zimmerling 2017a:18). Zudem ist für die Vokabel Spiritualität im alltäglichen deutschen Sprachgebrauch unabhängig von Kirchenzugehörigkeit eine höhere Attraktivität zu beobachten, als beispielsweise für den Begriff Religiosität. Das liegt darin begründet, dass in dem Wort Spiritualität

„ein Spielraum für Artikulationen und Erkundungen persönlich erfahrener Transzendenz eröffnet wird. Das dieser Spielraum frei bleibt von Festlegungen und Vereinnahmungen, verleiht ihm eine Unbestimmtheit, die einem wissenschaftlichen Begriff schlecht ansteht, die jedoch im alltäglichen Gebrauch gerade die Vielfalt einlädt.“ (Streib & Keller 2015:246)

Zimmerling (2017) versteht unter dem Containerbegriff Spiritualität den „äußere Gestalt gewinnenden gelebten Glauben, der die drei Aspekte rechtfertigender Glaube, Frömmigkeitsübung und Lebensgestaltung umfasst“ (:18). Föller (2002) sieht Spiritualität als Parallelbegriff für geistliches Leben oder Frömmigkeit. „Es geht um die ‚praxis pietatis‘, um praktizierten Glauben in der Gottes- und Weltzuwendung“ (:251). Spiritualität ist demnach durch Glaube motiviert, der einerseits eingeübt wird und sich andererseits in der praktischen

Lebensführung bewähren soll. Evangelische Spiritualität besinnt sich zwar auf alte kirchentraditionelle Wurzeln, muss aber in der postmodernen Gesellschaft neue kreative und vielfältigere Formen gewinnen, um den gesellschaftlichen Veränderungen und dem Einzelnen gerecht zu werden. „Es wird höchste Zeit, die reichen Traditionen evangelischer Spiritualität wiederzuentdecken“ (Zimmerling 2017b:22). Interessanterweise bezieht Zimmerling nicht nur die evangelischen Landeskirchen in sein Konzept der evangelischen Spiritualität mit ein, sondern auch evangelische Freikirchen, die sich ebenfalls aus den Wurzeln der protestantischen Geschichte entwickelt haben. Evangelische Spiritualität unterscheidet sich von der katholischen und hat eine eigene Prägung basierend auf reformatorischen Grundsätzen. Sie ist „auf Jesus Christus, auf die Bibel, auf Gottes Handeln und auf den individuellen Glauben (*solus Christus, sola scriptura, sola gratia, sola fide*)“ (Zimmerling 2017b:29) hin ausgerichtet, aber schließt auch Felder gottesdienstlicher Lebensführung mit ein. Allerdings scheint gegenwärtig noch eine Diskrepanz zwischen der evangelischen akademischen Theologie und der Spiritualität gesehen zu werden, die Zimmerling durch die Trennung von monastischer⁹ und scholastischer¹⁰ Theologie begründet sieht. Dies hat zu einer Abwertung bzw.

„einem Zurücktreten der monastischen Theologie geführt und die scholastische Theologie zur Alleinherrschaft im akademischen Bereich gebracht. Die dialektische Theologie des frühen Karl Barth nach dem Ersten Weltkrieg und die Theologie Rudolf Bultmanns nach dem Zweiten Weltkrieg haben hier zusätzlich als Kahlschlag gewirkt.“ (Zimmerling 2003:283-284)

Trotzdem gab es seit der Reformation und bis heute innerhalb des Protestantismus eine Fülle unterschiedlicher theologischer Prägungen und Gestaltungsformen und zu allen Zeiten eine diversifizierte evangelische Spiritualität. Sie hat im Unterschied zur Spiritualität anderer Konfessionen die genannten zwei speziellen Ausrichtungen. Einerseits konzentriert sie sich auf Jesus Christus, die Bibel, Gottes Handeln und auf den persönlichen Glauben. Andererseits ist evangelische Spiritualität durch eine Haltung der Weltbejahung und der Verantwortlichkeit für die Welt geprägt und ermutigt „zum Überschreiten des binnenkirchlichen Raumes in Richtung auf Familie, Beruf und Gesellschaft, die als Felder gottesdienstlicher Lebensführung von den Reformatoren neu entdeckt wurden“ (Zimmerling 2003:284). Ein weiteres Spezifikum ist die demokratische Kirchenordnung, die Frömmigkeit und Spiritualität unabhängiger von akademischer Ausbildung gestaltet. Das *sola scriptura* Luthers, die Bibel als alleinigen Maßstab für christliches Reden und Handeln, ermöglichte die Reformation und zeigte zu seiner

⁹ „Im Christentum sind es besonders die monastischen und mystischen Traditionen, die den Rückzug ins Innere und die Versenkung ins Selbst als Öffnung auf Gott hin verstehen“ (Stögbauer-Elsner 2017).

¹⁰ Die Scholastik „hat sich aus dem Bedürfnis entwickelt, die theolog. Lehren der Bibel und der Kirchenväter auch philosophisch zu durchdringen und so zw. Theologie und Philosophie Einklang herzustellen“ (Brockhaus 1995:237).

Zeit und bis heute seine Wirkung. „Jeder Mensch ist in der Lage, selbstständig aus der Bibel den Willen Gottes zu erfahren. Die Konsequenz ist die Emanzipation des Glaubens und damit des einzelnen Gläubigen von kirchlicher Bevormundung“ (Zimmerling 2017b:31), was übrigens für die Betreuung von Palliativpatienten im Bereich der spirituellen Bedürfnisse durch theologische Laien spricht. Luther plädierte allerdings nicht für ein individuelles Glaubensleben ohne Gemeinde, denn der Mensch kann als soziales Wesen eingestuft werden und die Gemeinschaft bildet das Wirkungsfeld der Liebe. Christliche Freiheit ist nicht außerhalb der Gesellschaft gedacht, sondern in der „Gemeinschaft der Heiligen“, die im apostolischen Glaubensbekenntnis genannt ist, also innerhalb der Gemeinde. Genau diese bietet vielfältige Ausprägungsmöglichkeiten für die evangelische Spiritualität.

Unter evangelischer Spiritualität versteht Zimmerling einen gelebten Glauben, der Gestalt annimmt. Spiritualität ist demnach nicht primär der theoretisch, logisch und rational denkerisch durchdrungene Anteil des Glaubens, sondern der praktisch erkennbare, spürbare oder erlebbare Anteil des Protestantismus. „Neue religiöse Bewegungen beziehen neben Intellekt und Willen Emotion und Körper in den Frömmigkeitsvollzug ein. Sie verheißen, dass Gott mit Leib und Seele erlebt werden kann. Damit entsprechen sie der neuen Suche nach Ganzheitlichkeit“ (Zimmerling 2003:135). Genau diese Anteile bietet evangelische Spiritualität in ihrer Vielfalt, im Glauben, Frömmigkeitsübung und Lebensgestaltung. „Evangelische Spiritualität als Leben aus Gottes Geist und individuelle und gemeinschaftliche Glaubenspraxis kann in Meditation, Gebet, Gottesdienst, Diakonie vielfältige Gestalt gewinnen“ (Hempelmann 2017:783). Entscheidend hierbei ist die Orientierung am trinitarischen Bekenntnis, das neben Jesus Christus Gott, den Vater, sowie den Heiligen Geist kennt, der Rechtfertigungslehre die Jesus von Nazareth mit seinem heilvollen Handeln im Leben, Sterben und Auferstehen im Zentrum sieht und die Nächstenliebe, die ein verantwortungsvolles Handeln in der Welt erfordert. Zu ausgewählten praktischen Gestaltungsformen einer erneuerten evangelischen Spiritualität macht Zimmerling verschiedene Vorschläge. Im persönlichen Bereich wäre dies Gebet und persönliche Bibellese. Hierbei können die Herrnhuter Losungen oder auch Meditationstexte hilfreich sein. In der sakramentalen Dimension nennt er Taufe, Abendmahl und Beichte. Unter dem Gemeinschaftsaspekt wäre nicht nur allein der sonntägliche Gottesdienst zu fassen, an dem unheilbar Schwerstkranke in der Regel aufgrund körperlicher Gebrechen ohnehin nicht teilnehmen können. Gemeinschaft kann auch im Rahmen kleineren Begegnungen, etwa in der Familie, mit Freunden oder anderen Personen stattfinden. Eine weitere wichtige Quelle evangelischer Spiritualität ist die Kirchenmusik mit ihren tiefgängigen Liedtexten, die Erfahrungen zur Sprache bringen sowie Trost und Frieden spenden können.

Unheilbar schwere, zum Tod bringende Krankheit, bringt unweigerlich Leiden, Leid und Angst mit sich. Verschiedenste Verluste, Überforderung, Schmerzen und belastende Symptome sind ständige Begleiter von Palliativpatienten und ihren Angehörigen. In dieser Situation kann die reiche Tradition christlicher Spiritualität hilfreich werden. Sie rechnet mit der Endlichkeit des Lebens und kann Brücken zu ihrer Annahme bauen. Neben diakonischem Handeln, welches sich in pflegender Hinwendung um den Körper des Kranken bemüht, können Angebote zur Deutung von Sterben und Tod hilfreich sein.

„Palliative Spiritualität könnte sich mit Leidenden und Sterbenden auf den Weg machen, einen Blick für den geöffneten Himmel zu bekommen. Sie könnte mit ihnen danach fragen, welche Trostpotenziale ein Leben unter dem geöffneten Himmel freisetzt, die einen menschenwürdigeren Umgang mit Leiden und Sterben ermöglichen.“ (Zimmerling 2008:194)

Hierbei dienen Bibelworte oder auch Bilder und Gedichte als Sprachhilfe. „Evangelische Frömmigkeit ist von der Bibel her geprägte Frömmigkeit. Von daher liegt es nahe, zunächst nach biblischen Impulsen Ausschau zu halten. [...] Zu allen Zeiten haben Frauen und Männer erlebt, dass bestimmte Bibelworte direkt zu ihnen redeten, als ob es keine historische Distanz gäbe“ (Zimmerling 2008:191). Verschiedenste Texte in der Bibel kommunizieren das Thema Schmerz und Erlösung auf poetische, tiefe Weise. Solche Worte sind eine Möglichkeit unter anderen, Palliativpatienten in ihrer Not zu berühren, Trost zu spenden und Annahmeprozesse anzustoßen. Die Vorstellung „vom nahenden und liebenden Gott“ (Zimmerling 2008:192) sowie die Auferstehungshoffnung kann zur Kraftquelle werden, um sich mit der unbegreiflichen Realität auszusöhnen und die Krankheit anzunehmen. Denn der Kampf gegen die Situation bindet alle Kräfte und ist im palliativen Kontext aussichtslos. Wenn Annahme gelingt, kann die verbleibende Lebenszeit gestaltet, genutzt und, den Umständen entsprechend, sogar zeitweise genossen werden. Die verbleibende Lebenszeit, die Gemeinschaft mit den Angehörigen, eine kleine Mahlzeit u.Ä. werden zum Geschenk. Derartige Erinnerungsmomente helfen später auch denjenigen, die weiterleben und den Verlust verkraften müssen.

Gerade in Verbindung mit Kranken, Schwachen und Sterbenden ist eine ausgesprochene Behutsamkeit erforderlich, damit spirituelle Elemente hilfreich sind, anstatt zu belasten. Denn „Evangelische Spiritualität weiß davon, dass Religion heilen und verletzen kann, befreien und unterdrücken. Deshalb gehören Religions- und Magiekritik zu ihren ureigensten Aufgaben“ (Hempelmann 2017:795).

2.1.6. Kritische Diskussion und eigene Definition

Der Spiritualitätsbegriff ist, wie oben erläutert, keine neuzeitliche Sprachentwicklung, sondern wurzelt in christlicher Tradition. Allerdings ist die aktuelle Semantik des Wortes Spiritualität in Deutschland mehrdeutig und nicht primär christlich belegt. Es gibt verschiedene Bedeutungen oder Deutungsmöglichkeiten, die unscharf zu definieren sind. Insgesamt ist die Konnotation des Begriffes durchaus positiv, wird allerdings eher nicht mit kirchlicher Frömmigkeit in Verbindung gebracht. Das Spiritualitätsverständnis im palliativen Kontext ist derzeit offen und weit und entspricht der umgangssprachlichen Semantik. Dennoch beansprucht die Theologie den Terminus für sich. Eine von der Autorin favorisierte Beschreibung zeigt Spiritualität als den „äußere Gestalt gewinnenden gelebten Glauben“ (Zimmerling 2017a:18), also den praktischen Glaubensvollzug und ist damit Lebensäußerung der Kirche. „Eine sich selbst absolut setzende wissenschaftliche Theologie, die die Dimension der Spiritualität, des gelebten Glaubens, aus dem Blick verliert, verarmt“ (Dahlgrün 2009:2). Spiritualität ist nicht primär logisch und rational durchdacht, sondern rechnet mit dem Wirken des Heiligen Geistes und ist anwendungsbezogen. Sie ist ganzheitlich, nicht einseitig scholastisch geprägt. „Spiritualität stellt diese Ganzheitlichkeit einerseits her, indem sie sich als Erfahrung über alle Lebensbereiche erstreckt und in der heute so fragmentierten Welt Zusammenhänge herstellt, die Vielfalt des Lebens in einem Deutungskontext eint und so Einheit schafft“ (Könemann 2015). Spiritualität umfasst neben Intellekt und Wille auch Emotionen und Körperlichkeit, was für die Wahrnehmungsfähigkeit von spirituellen Bedürfnissen, wenn man es so will, mit allen Sinnen erforderlich ist. In dieser ganzheitlichen Definition passt evangelische Spiritualität gut zum ganzheitlichen Ansatz der Palliativversorgung. Im Protestantismus spricht die demokratische Kirchenordnung Menschen ohne theologisch akademische Ausbildung hohe Verantwortung zu. Auch darin können Parallelen zur Betreuung von ambulanten Palliativpatienten gesehen werden bzgl. des Auftrags der medizinischen Versorgungsteams medizinisch, psychosozial und spirituell zu betreuen. Aufgrund fehlender Kompetenzen in Bezug auf Spiritualität innerhalb des Gesundheitssystems ist die akademische Praktische Theologie enorm wertvoll, damit Wahrnehmung, Reflexion und Gestaltung gelingen kann. Die Praktische Theologie mit ihrem vielfältigen Schatz an Kompetenzen wird als Impulsgeber gebraucht, um ein hohe Versorgungsqualität zu ermöglichen. Ein effizienter und kluger Einsatz ihrer vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen sollte dringend erfolgen, um die Versorgungsteams entsprechend deren Bedürfnisse zu unterstützen, damit Sterbende und ihre Angehörigen profitieren können.

Die ländliche Region Nordhessens ist traditionell evangelisch geprägt, was sich bis in die Gegenwart an entsprechend hoher Kirchenmitgliedschaftszahlen zeigt. Allerdings gibt es auch katholische Enklaven in der Diaspora sowie katholische Zuwanderer nach dem zweiten Weltkrieg und damit eine nicht unerhebliche Anzahl an Katholiken im ländlichen Raum. In der Gesamtpopulation Hessens waren im Jahr 2016 in urbanen und ländlichen Räumen zusammengekommen 36% evangelisch, 24% römisch-katholisch (fowid 2017). Im ländlichen Nordhessen kann mit höheren Zahlen gerechnet werden, da ländliche Regionen weniger von Kirchaustritten betroffen sind. Laut Auskunft der Evangelischen Kirche von Kurhessen-Waldeck betrug am 31.12.2015 der Anteil der evangelischen Gemeindeglieder an der Bevölkerung im Schwalm-Eder-Kreis 65,89%. Es handelt sich hierbei um den Nordhessischen Landkreis, in dem die Autorin lebt. Aufgrund der überwiegend evangelischen Prägung ist zu erwarten, dass Menschen mit evangelischer Spiritualität vertraut sind, auch wenn das semantische Verständnis des Terminus sich nicht damit deckt. Dies ist eine Hypothese, die es später zu überprüfen gilt. Aufgrund dieser Annahme erscheint es vernünftig, eine eigene Definition zu erarbeiten, die einerseits die kirchliche Prägung der ländlichen Bevölkerung berücksichtigt und gleichzeitig den Begriff semantisch nicht zweckentfremdet. Zudem soll auch das moderne Verständnis und die weite im palliativen Kontext übliche Definition mitbedacht werden. Entscheidend ist, dass die Zielgruppe, die ambulanten Palliativpatienten im nordhessischen Raum mit ihren individuellen, wie auch immer gearteten, spirituellen Bedürfnissen berücksichtigt werden, damit – wenn vorhanden und gewünscht – ihre Not gelindert werden kann mit dem Ziel, die Qualität der verbleibenden Lebenszeit zu verbessern. In diesem Sinn erfolgt hiermit im Anschluss eine eigene von der Autorin kontextualisierte Definition des Spiritualitätsbegriffs aus christlicher Perspektive.

Zuerst ist Spiritualität nicht konfessionell gebunden, sondern enthält alle Optionen von Transzendenz im weitesten Sinn. Christliche Spiritualität kennt keine konfessionellen Grenzen, sondern sieht den Menschen mit seinen individuellen Zugängen. Zweitens ist Spiritualität spürbar und praktisch umsetzbar, denn „Menschen wollen den Glauben heute nicht nur denken, sondern auch spüren“ (Zimmerling 2003:285). Dies wird in ihrer gemeinschaftlichen Dimension erfahren. Gemeinschaft umfasst die Begegnung zweier Menschen genauso wie den Familien- oder Freundeskreis oder eine Kirchengemeinde. Begegnungsspiritualität ist offen und frei von festgelegten Formen oder Regeln. Sie ist der Person bzw. den Personen zugewandt und achtsam in der spezifischen Situation. Spürbar ist Spiritualität unter anderem durch physische Berührung. Die Hand eines Sterbenden halten kann genauso darunterfallen, wie die

Pflege des kranken Körpers, Segnung oder Sakrament. Praktische Hilfeleistungen und Unterstützung hat denselben (diakonisch-) spirituellen Stellenwert wie Abendmahl und Krankensalbung. Außerdem gehören sichtbare Symbole wie Kreuze, Bilder, Spruchkarten usw. sowie Musik zur spirituellen Kommunikation. Diese offene praktische Spiritualitätsdefinition ermöglicht eine innovative multiprofessionelle Zusammenarbeit auf Augenhöhe. Drittens ist christliche Spiritualität vom Wort geprägt; von Worten im Gebet, vom biblischen Wort Gottes, von Worten in Texten oder Liedern und auch von Worten der Menschen gemäß der evangelischen Vorstellung des allgemeinen Priestertums. Außerdem hat die hier definierte Spiritualität mystischen Charakter. Sie basiert auf dem neutestamentlichen „Gottesbild vom nahen und liebenden Gott“ (Zimmerling 2008:192) und auf der Erfahrung, von Gott geliebt und gewollt zu sein. Sie rechnet mit Jesus Christus, dem menschengewordenen Gott und kennt Glaubensgeborgenheit sowie Zuversicht, die nicht zuletzt durch die Auferstehungshoffnung genährt und getragen wird.

In dieser kontextualisierten Spiritualitätsdefinition lässt sich der postmoderne Freiheitsanspruch mit christlichem Glaubensfundament verbinden und in die Versorgung von Palliativpatienten integrieren.

2.2. Palliativversorgung (Palliative Care)

Nachdem der Spiritualitätsbegriff beleuchtet wurde, folgt die Darstellung der ganzheitlichen Palliativversorgung mit Perspektive auf die spirituelle Dimension. Palliativmedizin und Palliative Care (im englischsprachigen Raum *palliative care*) sind innerhalb des Gesundheitssystems eine junge Fachrichtung, die noch nicht lange etabliert ist und derzeit noch weiter ausgebaut wird. Deshalb werden im Folgenden Anfänge sowie die derzeitige Gestalt mit ihren Besonderheiten besprochen.

2.2.1. Cicely Saunders Hospizansatz

Saunders hat sich intensiv mit der Versorgung von unheilbar Schwerstkranken befasst. Aufgrund eigener langjähriger Erfahrung in verschiedenen versorgenden Berufen sowie Forschung und Überlegungen konzipierte sie Palliative Care und setzte das Konzept erstmalig in England um. Interessant ist in dem Zusammenhang ihr biographischer Werdegang, der im Folgenden kurz skizziert wird.

Laut Clark (2018) wurde Saunders 1918 in einer wohlhabenden Familie geboren und durchlebte eine behütete Kindheit. Kurz vor Ausbruch des Zweiten Weltkriegs begann sie in Oxford ein Studium der Politik, Philosophie und Wirtschaft. Um im beginnenden Zweiten

Weltkrieg etwas Nützlicheres zu machen, brach sie ihr Studium ab und begann eine Krankenpflegeausbildung. „Jetzt verbanden sich Neigung und Pflichtgefühl, und sie entschloss sich, ungeachtet ihrer Familie, Oxford zu verlassen und Krankenschwester zu werden“ (Boulay 1987:18). Im Krieg widmete sie sich intensiv der Krankenpflege und erlebte dort erste Palliativpatienten. Besonders bewegte sie in diesem Zusammenhang die Begegnung mit einem sterbenden jüdischen Emigranten, dessen Leiden sie nachhaltig in der Pflege Sterbender inspirierte. „This precipitated a growing curiosity about the care of the dying“ (Clark 2018). Aufgrund eines Rückenleidens wechselte sie von der Pflege in die Sozialarbeit. Aber die Begegnung ließ in ihr die Entscheidung reifen, mit Anfang dreißig Medizin zu studieren. Während ihres Studiums erwarb sie ein tiefes Wissen über den Umgang mit Sterbenden und hatte auch Kontakt zu Einrichtungen für Sterbende in London. Zu der Zeit waren Kenntnisse bezüglich Schmerzsymptomatik sowie angepasste therapeutische Maßnahmen zur Schmerzlinderung noch ganz am Anfang. Die Behandlung von Schmerzen war ein Thema, welches Saunders fortwährend verfolgte. Sie war die erste moderne Medizinerin, die ihre gesamte berufliche Karriere der Versorgung am Lebensende widmete. Ihre Überlegungen entwickelte sie in klinischer Praxis, Forschung und Lehre weiter. Christliche Spiritualität begleitete und motivierte sie dabei. Diese wurde maßgeblich beeinflusst durch christliche Denker wie C. S. Lewis, Teilhard de Chardin, Olive Wyon und andere. Nach Jahren intensiver Forschung öffnete Saunders schließlich im Juli 1967 das erste moderne Hospiz, St. Christopher (Clark 2018), in dem Palliativpatienten ganzheitlich Betreuung erfuhren. Nicht nur medizinisch-pflegerisch, sondern auch psychisch, sozial und spirituell. Die Gründerin der modernen Hospizbewegung setzte damit ihr neuartiges Konzept Palliative Care um. Clark (2018) unterstreicht „her influence on the shaping of hospice care as it broadened into the emerging speciality of palliative medicine, and the scientific work that under-pinned it.“

2.2.2. Palliative Care als Versorgungskonzept heute

Das Palliative Care Versorgungskonzept ist maßgeblich aus dem Hospizgedanken entstanden, der christliche Wurzeln hat und auf einer spirituellen Idee beruht, der Nächstenliebe, die sich in praktischen Lebensfeldern an bedürftigen Menschen zeigte. „Hospize (hospitium: Herberge, Gastfreundschaft), die Waisen, Bedürftigen, Reisenden, Kranken und Sterbenden Unterkunft, Verpflegung und Hilfe gewährleisteten, sind seit Beginn des Christentums beschrieben“ (Radbruch, Nauck & Aulbert 2012:5). Die Versorgung von Bedürftigen, Kranken und Sterbenden in Hospitälern war eine christliche Aufgabe und wurde oft durch Orden

gewährleistet. Die letzten Ordensschwestern und Diakonissen sind bis heute in konfessionsgeführten Krankenhäusern anzutreffen. Insofern ist die Berücksichtigung von spirituellen Bedürfnissen in der Palliative Care keine neue Idee, sondern eine Rückbesinnung auf die Wurzeln der Versorgung von Kranken. Die Begriffe ‚Palliativmedizin‘ und ‚Palliative Care‘ wurden von Dr. Balfour Mount in Montreal, Canada, eingeführt (Borasio 2011:113). Er gründete 1975 eine moderne Palliativstation. Der Begriff *hospice* wurde in dem frankophonen kanadischen Bundesstaat Quebec für Pflegeeinrichtungen zur Betreuung von geistesverwirrten älteren Menschen benutzt und konnte daher nicht für die neuartige stationäre Versorgung genutzt werden. Deshalb entschied er „sich für das Wort ‚palliative‘ (lat. pallium, der Mantel) [...]“. Diese Bezeichnung sollte ausdrücklich auch die psychosoziale und spirituelle Komponente der Sterbebegleitung umfassen“ (:113). In den gegenwärtigen medizinischen Versorgungsangeboten ist diese Rückbesinnung fast als revolutionär zu bezeichnen, denn in der modernen Naturwissenschaft wirkt Spiritualität nahezu als Fremdkörper. Aber offenbar wird sie doch landläufig als zum Menschen gehörig identifiziert und zumindest in Bereichen, die eine existentielle Bedrohung darstellen, wie dem Umgang mit Sterbenden, re-implementiert und regelmäßig in eine gute ganzheitliche Versorgung aufgenommen. Neben der Weltgesundheitsorganisation hat auch die European Association for Palliative Care (EAPC) eine Definition der Palliativmedizin:

„Palliativmedizin ist die aktive und umfassende Betreuung von Patienten, deren Erkrankung nicht auf kurative Behandlung anspricht. Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen hat Vorrang. Palliativmedizin ist interdisziplinär und umfasst den Patienten, die Familie und die Gesellschaft in ihrem Ansatz. In gewissem Sinn stellt Palliativmedizin die grundlegendste Form der Versorgung dar, indem sie die Bedürfnisse der Patienten versorgt ohne Berücksichtigung des Ortes, sowohl zu Hause wie im Krankenhaus. Palliativmedizin bejaht das Leben und akzeptiert das Sterben als normalen Prozess, sie will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Ziel ist der Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod“. (Radbruch, Nauck & Aulbert 2012:2)

Im angelsächsischen Sprachgebiet wird zwischen *palliative care* und *palliative medicine* unterschieden. *Palliative medicine* umfasst hierbei den ärztlichen Teil, die Untersuchung und Behandlung von Patienten mit einer unheilbaren schweren Erkrankung in einem fortgeschrittenen Stadium. *Palliative care* umfasst hingegen die Bemühungen des gesamten Teams, bestehend aus Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Physiotherapeuten, ehrenamtlichen Helfern u.a. In Deutschland hat sich für Palliative Care der Begriff Palliativversorgung durchgesetzt. Palliativversorgung wird in verschiedenen Organisationsformen erbracht: stationär in Krankenhäusern, Palliativstationen und stationären Hospizen sowie ambulant, indem Betroffene zuhause betreut werden oder ambulante Angebote aufsuchen

können. Da die Mehrheit der Betroffenen in Deutschland ihre verbleibende Zeit am Lebensende zu Hause verbringen möchten, kommt der ambulanten Betreuung eine besondere Bedeutung zu. Bislang liegen wenig wissenschaftliche Untersuchungen im ambulanten Versorgungsbereich vor. Dies ist eine Lücke, insbesondere im Hinblick darauf, dass ambulante Betreuungsstrukturen ausgebaut werden sollen, denn Betroffene haben laut dem Sozialgesetzbuch § 37b SGB V Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung:

„(1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen.“ (Fachverband SAPV Hessen: 2018)

Das Sozialgesetzbuch legt den Anspruch, der durch die gesetzliche Krankenversicherung besteht, auf ärztliche und pflegerische Leistungen inklusive deren Koordination fest. Dies bedeutet, dass weitere Leistungen, z.B. die spirituellen Bedürfnisse betreffend, nicht durch das Gesundheitssystem finanziert werden. Trotzdem hat Palliativversorgung einen ganzheitlichen Betreuungsanspruch, denn Inhalt der Leistung ist die „Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit“ (Sabatowski, Müller & Graf 2012:113). Die Vernetzung mit anderen Professionen ist ein wesentliches Merkmal, um die Versorgungsqualität zu verbessern.

Darüber hinaus bestimmt der Leitwert des bedürfnisorientierten Handelns die Versorgung durch Palliativ-Teams mit dem Ziel, die Lebensqualität der Betroffenen in der noch verbleibenden Lebenszeit zu verbessern. Bedürfnisse autonom bestimmen zu dürfen, wird als wichtiger Baustein zur Verbesserung von Lebensqualität verstanden und der Autonomie sowie der Selbstbestimmung des Patienten ein hoher Wert beigemessen.

Derartige Versorgung erfordert ein hohes Maß an Zugewandtheit, Aufmerksamkeit, und auch Zeit. Neben der Autonomie ist insbesondere die bestmögliche Linderung von quälenden Symptomen entscheidend für das Befinden von Patienten und deren Angehörigen. Denn diese leiden häufig mit, wenn der Kranke leidet. Aber auch die existentielle Bedrohung durch Krankheit und bevorstehendem Sterben belastet außerordentlich. „Die Krankheitsverarbeitung beeinflusst unmittelbar die Lebensqualität der Betroffenen“ (Strittmatter 2012:1132) und sollte daher bedacht werden. Hierbei können spirituelle Ressourcen hilfreich sein. Zu bedenken wäre

zudem, dass nicht nur Patienten und deren Angehörige Menschen im palliativen Versorgungssystem sind. Auch helfenden Akteure mit eigenen Wünschen und Grenzen sind Teil davon. „Nicht nur Patienten und Angehörige haben spirituelle Bedürfnisse, sondern auch die Helfenden. Eine Reflexion der eigenen spirituellen Bedürfnisse und Ressourcen erscheint als unabdingbare Voraussetzung für eine geglückte Arbeit in Palliative Care“ (Borasio 2011:117), zumal in der reformatorischen Tradition alle Gläubigen zu Begleitern werden können. Dies kann Angehörige, Nachbarn oder Freunde genauso betreffen wie haupt-, neben- und ehrenamtlich Mitarbeitende in der Seelsorge einer Kirchengemeinde. „Die anderen Professionen in Palliative Care müssen sich ein gewisses Maß an seelsorglicher und spiritueller Kompetenz aneignen. Dies meint freilich nicht, dass alle selbst zu SeelsorgerInnen werden müssen“ (Diakonisches Werk 2009:24). Ein „spiritueller Blickwinkel“ sollte von allen beteiligten Disziplinen eingeübt werden. „Andernfalls scheitert der Ansatz von Palliative Care, weil die spirituellen und seelsorglichen Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen, deren Angehörigen und Zugehörigen nicht angemessen wahrgenommen werden“ (Diakonisches Werk 2009:24). Seelsorgerliche Betreuung von Palliativpatienten ist zeitaufwendig, und kann nicht nebenbei erfolgen. Schwere Krankheit und existenzielle Bedrohung fordert besondere Achtsamkeit. Nicht alle Palliativpatienten wünschen eine Betreuung im spirituellen Bereich. Da der Terminus Spiritualität mehrdeutig und offen ist, fallen unter die Betreuung nicht nur traditionell kirchlich geprägte religiöse Bedürfnisse, sondern die Unterstützung ist in breiterer Weise bedürfnis- und patientenorientiert angedacht.

2.2.3. Spiritualitätsverständnis in der Palliativversorgung

In der ganzheitlichen Betreuung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen engagieren sich verschiedene Disziplinen. Innerhalb der Psychologie hat sich ein spezialisiertes Fachgebiet – die Palliativpsychologie – entwickelt, die professionell Betroffene unterstützt. Die Palliativpsychologie in Deutschland sieht als klinisch-psychologisches Anwendungsfach am Lebensende bei sich einen spirituellen Auftrag. Berthold und Gramm (2015) definieren ihr Verständnis von Spiritualität wie folgt: „Wir verstehen Spiritualität nachfolgend als eine bestimmte Haltung, mit dem ‚Numinosen‘ auf Tuchfühlung zu gehen und aus dieser Erfahrung Gelassenheit zu schöpfen“ (Berthold & Gramm 2015:584). Allerdings ist die Palliativpsychologie nicht das einzige Fach im palliativmedizinischen Fächerkanon, welches einen Auftrag in diesem Bereich bei sich sieht, denn durch die Einführung der Palliativversorgung ist in der modernen Medizin ein Paradigmenwechsel angestoßen worden, „von einer organozentrischen, technokratischen zu einer anthropozentrischen, ganzheitlichen Perspektive,

die auch den Bereich der Spiritualität und Transzendenz nicht ausklammert, sondern aktiv in die Betreuung einbaut“ (Borasio 2011:117). In der Palliativversorgung Tätige halten diesen ganzheitlichen Ansatz durchaus für sinnvoll. Dennoch trifft er in der Praxis auf einige Widerstände. Im Medizinsystem in Deutschland ist die klinische oder gar wissenschaftliche Beschäftigung mit Fragen der Spiritualität in Bezug auf Medizin mindestens exotisch oder gar fragwürdig. Und auch bei den Kirchen ist „ein gewisses Unbehagen bei der Vorstellung zu spüren, sich von der alleinigen Deutungs- und Handlungshoheit auf dem Gebiet der Krankenhausseelsorge verabschieden zu müssen“ (:118).

Da im palliativen Versorgungskontext eher ein sehr weites Spiritualitätsverständnis vorherrscht, sei hier kurz ein Vorschlag zur spirituellen Begleitung in der Palliativmedizin, publiziert im Lehrbuch der Palliativmedizin, von dem katholischen Theologen Erhard Weiher (2012) vorgestellt. Spirituelle Betreuung soll nach dem ganzheitlichen Konzept der Palliativmedizin allen Betroffenen bei Bedarf ermöglicht werden, unabhängig von der Konfession. „Viele Menschen des westlichen Kulturkreises sind eher als ‚Religionskomponisten‘ zu verstehen, die aus den klassischen Religionen, aus fremden Kulturen und dem Bereich der sogenannten Esoterik Elemente auswählen und daraus ihre eigene religiöse Melodie komponieren“ (:1151). Dennoch bietet persönliche Spiritualität Ressourcen, um mit Krisen im Leben und bei existenziellen Bedrohungen umzugehen. Sie kann zur elementaren Bewältigungshilfe werden. In der beruflichen Praxis stellt sich die Frage, wie professionelle Helfer in der Palliativversorgung die spirituelle Dimension bei Patienten und deren Angehörigen wahrnehmen und diese unterstützen können. Um den Spiritualitätsbegriff für professionelle Helfer in der Palliativversorgung genauer zu umschreiben macht er folgende Unterscheidung:

„Es gibt eine Alltagsspiritualität: Das ist die Beziehungsgeschichte eines Menschen zu den Dingen und Ereignissen des Lebens. Dort in der alltäglichen Lebensgestaltung (dass er seinen Garten liebt, ein Motorrad anschafft), wird etwas von dem symbolisiert, was ihm heilig ist, was ihn zutiefst bewegt und worüber er sich implizit oder ausdrücklich mit dem Geheimnis des Lebens verbunden weiß. Die Alltagsspiritualität wird zur Glaubensspiritualität, wenn Menschen diese Verbundenheit ausdrücklich dem höchsten Geheimnis, dem alles umfassenden Sinngrund, Gott, dem Absoluten zuschreiben und sich damit in Verbindung wissen.“ (Weiher 2012:1158)

Um jedwede Art von spirituellen Bedürfnissen zu identifizieren, schlägt Weiher zwei Vorgehensweisen vor. Eine sogenannte symbolische Kommunikation oder Instrumente der Befragung. Zu Zweitem liegen bereits bewährte Instrumente vor in den Bereichen ‚spiritual screening‘, spiritueller Anamnesen und Spiritual Assessment. Die symbolische Kommunikation ist ein niederschwelliger unspezifischer Weg, um Zugang zur Spiritualität und Sinnfrage

des Patienten zu ermöglichen. Gesprächsinhalte über Alltägliche können als Ausdruck dessen, was einen Patienten innerlich erfüllt und zutiefst bewegt, verstanden werden. Das sind beispielsweise anteilnehmende Gespräche über Familienmitglieder, Haustiere, Urlaubsziele oder andere Dinge, die dem Betroffenen sehr wichtig, sprich heilig, sind. Diese Ebene deutet Weiher als Transzendenz erster Ordnung und als ‚Subjekttranszendenz‘. In der Transzendenz zweiter Ordnung, der überpersönlichen Transzendenz, definiert er: „Spirituell ist jede positive oder negative (oder auch daraus gemischte Erfahrung), in der Menschen sich mit dem Geheimnis des Lebens in Verbindung wissen“ (Weiher 2012:1159). Es handelt sich hierbei um Inhalte, die über identitätsstiftende Elemente (Familie, Beruf etc.) hinausgehen. Dabei geht es um das Heilige des Lebens dahinter wie beispielsweise Naturerfahrungen. Die Transzendenz dritter Ordnung wäre dann die ‚höchste Transzendenz‘. Eine tiefe Quelle oder ein höchstes Geheimnis, das über das persönliche Leben hinausgeht, ihm aber tiefsten und höchsten Sinn gibt. Aussagen des Patienten können somit symbolisch gedeutet werden und werden zur symbolischen Kommunikation. Der professionelle Helfer kann durch sie erspüren und erahnen, welche spirituellen Bedürfnisse bei Betroffenen vorliegen und wie bzw. wer diese befriedigen helfen kann. Weiher unterscheidet aus seiner Perspektive klar, welche Art spirituelle Unterstützung von Nichtseelsorgern zu leisten sei und welche von geistlichen Versorgern mit Ausbildung und reiht diese damit in eine Rollenordnung innerhalb des palliativen Versorgungssystems mit entsprechenden berufsspezifischen Aufgaben ein. „Ein weiteres Erschließen des vom Patienten Geäußerten und erst recht ein Vertiefen und ‚Bearbeiten‘ gehört in die Kompetenz spiritueller Fachleute“ (Weiher 2012:1163). Er würdigt bereits die herkömmlichen Aufgaben des Personals in der Palliativversorgung in eine spirituelle Dimension hinein. Sowohl pflegerisches und ärztliches Handeln als auch ihre menschliche Begegnung mit den Patienten werden im Sinne einer ganzheitlichen Betrachtungsweise zu Befriedigung von spirituellen Bedürfnissen wichtig, denn menschliche Begegnungen mit dem medizinischen Personal enthalten nach seiner Definition bereits spirituelle Elemente. Die Königsdisziplin, die höchste Transzendenz, bleibt aber den theologischen Fachleuten vorbehalten, die dank ihres Berufsstandes befugt sind und einzig aufgrund ihrer Ausbildung kompetent sind, hier weiterzuhelfen und zu vermitteln. Aus evangelischer Perspektive ist dies eine eigenartige Vorstellung in Anbetracht der Vorstellung eines allgemeinen Priestertums aller Christen. Broeckaert (2011:41) von der Katholischen Universität in Leuven, Belgien, formuliert noch schärfer: „Physicians and nurses should be sensitive to the spiritual needs of people, but they have to operate within their own professional limits“. Auch er macht eine klare

Rollenzuteilung aufgrund beruflich definierter Wirkungsfelder innerhalb des ganzheitlichen Ansatzes der Palliativversorgung.

In einem Dreipassmodell visualisiert Weiher verschiedene Versorgungsbereiche. Bezeichnenderweise ordnet er die Aufgabenbereiche der ‚spirituellen Fachleute‘ ‚rituelle Begleitung‘ und ‚Bedeutung erschließende Begleitung‘ oben an. Während die mitmenschliche Begleitung als Aufgabenbereich für alle Beteiligten unten angesiedelt ist. Ob dies ein Zufall ist? In jedem Fall unterstreicht dies sein Selbstverständnis sowie eine Hierarchie innerhalb der von ihm zugewiesenen Rollen.

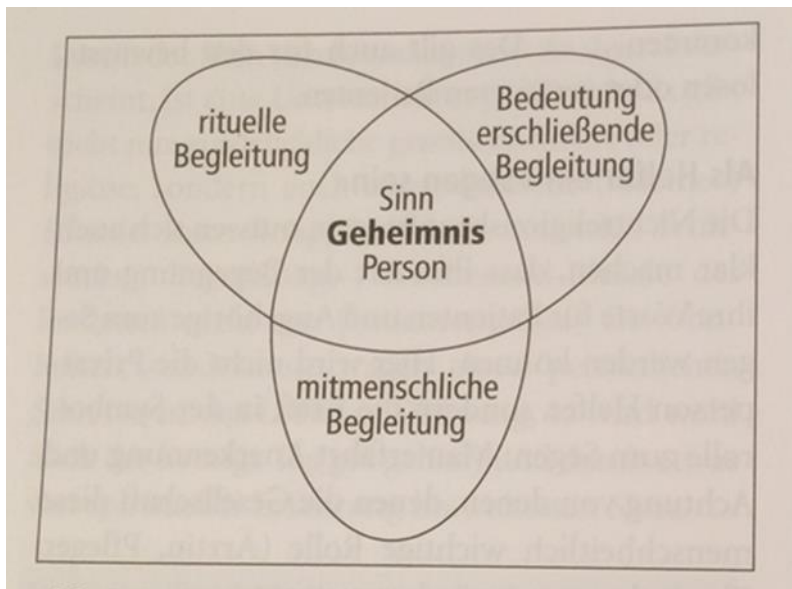


Abbildung 3: Der Dreipass der spirituellen Begleitung (Weiher 2012:1170)

Weiher definiert die spirituelle Bedürfnislage in drei Bereiche. Erstens als Mensch wahr- und ernstgenommen werden (Begegnungsspiritualität). Zweitens: Gespräche bei persönlichen spirituellen Konflikten verschiedener Genese. Er beschreibt dies als ein in Resonanz gehen mit Sinngebungen und Themen, um diese als Ressource zu verstärken. Drittens kommen religiöse Riten und Symbole (Gebet, Segen, Abendmahl etc). Büssing und Koenig (2010) ordnen in ihrem ‚Model of spiritual needs‘ ihre vier definierten Bereiche genau anders herum an. Ihre soziale Dimension ist oben angeordnet und fällt in etwa in den mitmenschlichen Bereich von Weihers Dreipass. Ebenso die folgende emotionale Dimension. Ihre existenzielle und religiöse Dimension könnte Weihers ‚Bedeutung erschließender Begleitung‘ zugeordnet werden. Die berufsspezifische Perspektive beeinflusst offenbar die Beurteilung und damit visualisierte Modelle, denn Koenig und Büssing sind Mediziner, während Weiher Theologe ist. Interessant ist Weihers Beobachtung, „dass Sterbende ihre Situation weniger aufdeckend besprechen und bearbeiten wollen, sondern dass sie – gerade, wenn die Kraftreserven und Kommunikationsmöglichkeiten eingeschränkt sind – eher rituelle Unterstützung brauchen, bei der sie sich

anvertrauen können und zu der sie nicht aktiv beitragen müssen“ (Weiher 2012:1167). Mit progredientem palliativem Verlauf wechselt demnach die Bedürfnislage in eine passive empfangende. Eine rituelle Begleitung, wie sie in kirchlichen Traditionen verankert ist, hat hier ihre Berechtigung und kann, wenn gewünscht, für Palliativpatienten und ihre Angehörigen sehr hilfreich sein.

Eine klare Rollenzuordnung, wie von Weiher und anderen vorgeschlagen, mag im stationären Versorgungsbereich mit organisierter Krankenhausseelsorge funktionieren. Sie entlastet das medizinische Personal und gewährleistet eine ganzheitliche qualifizierte und ökumenische Versorgung von Patienten in ihren multiplen Nöten. Im ambulanten Bereich ist die Situation jedoch eine andere.

2.2.4. Spiritual Care

Die Verknüpfung von Krankheit und Spiritualität ist keine Erfindung der Neuzeit, sondern tief in der christlichen Tradition verankert. „Prozesse der Säkularisation, der Emanzipation und der Professionalisierung führten dazu, dass die spirituelle Dimension im Diakonischen Handeln seit den 1960er Jahren mehr und mehr in den Hintergrund trat“ (Zimmerling 2008:189). Dies führte allerdings auch dazu, dass sich in Deutschland eine sehr gute spezialisierte medizinische Versorgung entwickelt hat, die sich derzeit zunehmend um Ganzheitlichkeit bemüht und auch spirituelle Aspekte wieder in den Blick nimmt. Dies bezieht sich nicht nur auf die Palliativmedizin, sondern auch auf andere medizinische Fachgebiete. „Spiritualität in der Palliative Care gehört in den weiteren Kontext holistisch orientierter medizinischer Behandlungsansätze“ (Roser 2017:376). Spiritual Care ist Teil von Palliative Care und versucht, spirituelle Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen innerhalb des Gesundheitssystems professionell zu betreuen. „Spiritual care is a fundamental component of quality palliative care“ (Puchalski et al. 2009:885). Der Begriff Spiritual Care „taucht nach unseren Rechercheergebnissen erstmals 1963 in einer holländischen Publikation von W. van Otterlo zum Thema ‚Spiritual care of patients and personnel in the hospital‘ in MEDLINE auf. Er wird häufig synonym mit dem Begriff der ‚Pastoral Care‘ benutzt“ (Büssing, Ostermann & Mattiessen 2005:42). Außerdem wird er als Übersetzung der in Deutschland etablierten „(Krankenhaus) -Seelsorge benutzt“ (Büssing, Ostermann & Mattiessen 2005:42).

Innerhalb der Praktischen Theologie ist es die Aufgabe von Spiritual Care, zu einem besseren Verständnis von gesundheitsbezogener Spiritualität beizutragen. Sie verknüpft Beobachtungen im Gesundheitssystem mit theologischen Analysen mittels empirischer Forschung, arbeitet interdisziplinär und unterscheidet sich in dieser Ausrichtung von der

Krankenhausseelsorge. Eine klare Abgrenzung der neuen Disziplin Spiritual Care fällt aber in der Praxis schwer, denn es gibt viele Überschneidungen mit der traditionellen Krankenhausseelsorge in konfessioneller Ausprägung. Außerdem genügt es nicht, Befunde zu erheben. Erkenntnisse sollten als Optimierungspotential für die Praxis genutzt werden. Hierfür ist im Klinikalltag die Krankenhausseelsorge zuständig, die ebenfalls in Zusammenarbeit mit dem Personal des Gesundheitssystems stattfindet. Laut Broeckaert (2011) sollten Ärzte und Krankenschwestern aufmerksam gegenüber allen Patientenbelangen sein, inklusive des existentiellen und spirituellen Bereiches. „However, as far as spiritual care is concerned, their role is quite different from the role played by chaplains, pastoral workers, spiritual counselors, or other professionals in the field of spiritual care“ (:40). Nach Roser (2017) ist Spiritual Care „die Organisation gemeinsamer Sorge um die individuelle Teilnahme und Teilhabe an einem als sinnvoll erfahrenen Lebens im umfassenden Verständnis“ (:15). Diese Definition beinhaltet eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, hat individuelle Bedürfnisse des Patienten im Blick und schließt das in der Palliativversorgung gängige weite Spiritualitätsverständnis ein. Frick (2011) sieht in Spiritual Care die „spirituelle Sorge für sich und andere“ (:104). Er geht davon aus, dass eine achtsame Haltung gegenüber der eigenen Spiritualität notwendig ist, um Patienten entsprechend begleiten zu können. In seinem Buch ‚Spiritual Care‘ entwickelt Roser (2017) eine Methodik in Anlehnung „an den grundlegenden Entwurf einer Fundamental-Praktischen Theologie des nordamerikanischen Theologen Don S. Browning“ (:23). Sie folgt den drei Schritten Wahrnehmungskunst, Reflexionskunst und Gestaltungskunst. Obwohl Rosers Darstellung sich auf den stationären Bereich des Gesundheitssystems mit seinem theologischen Pendant der Krankenhausseelsorge bezieht, lässt sich diese Methodik sehr gut auf die ambulante Versorgungssituation übertragen. Wahrnehmen, Reflektieren und Gestalten der spirituellen Bedürfnisse von ambulanten Palliativpatienten tut not und ist eine Kunst, die gelernt und praktiziert werden will.

2.2.5. Besonderheiten im ambulanten Versorgungsbereich

In der vorliegenden Arbeit wird Familie und Angehörige als Synonym verwendet. Wenn von Familie gesprochen wird, meint dies nicht ausschließlich die traditionelle Vorstellung von Familie. Herkömmliche Familien haben im ländlichen Nordhessen zwar bis heute eine zentrale Bedeutung, aber es gibt auch „Familien“ im weiteren Sinn, wie etwa unverheiratet zusammenlebende Partner oder Nachbarn und Freunde, die ähnlich wie Familienmitglieder als wichtige Bezugspersonen eingebunden sind und schlecht intakte biologische Familiensysteme

unterstützen. Diese weitere Definition von Familie lässt sich mit dem Terminus „Angehörige“ zudem gut kommunizieren.

Manche „Familien entscheiden sich bewusst dafür, die verbleibende gemeinsame Zeit in der vertrauten und selbstbestimmten Atmosphäre zu Hause intensiv erleben zu können [...]. Da die Sterbephase eine besonders kostbare Lebenszeit für den Sterbenden und seine wichtigsten Bezugspersonen darstellt, ist es wichtig, [...] die für sie jeweils günstigsten Bedingungen zu wählen“ (Strittmatter 2012:1124). Im ambulanten Versorgungsbereich leben Patienten bis zuletzt in ihrem Zuhause, in ihrer gewohnten privaten Umgebung, die ihr Hoheitsgebiet ist. Bei stationärer Versorgung bestimmt die Institution Abläufe und Strukturen. Nicht so im ambulanten Bereich. Dort muss sich das Versorgungsteam an die Gegebenheiten des Patienten und seiner Angehörigen anpassen. Das Berücksichtigen von individuellen Gegebenheiten stellt die Teams vor große Herausforderungen. Außerdem muss nicht nur der Patient selbst betreut werden, sondern auch die Angehörigen, die massiven praktischen und emotionalen Belastungen ausgesetzt sind. Andererseits übernehmen die pflegenden Angehörigen viele wichtige Aufgaben in der ganzheitlichen Betreuung, puffern psychische Belastungen ab und sind der entscheidende Faktor des sozialen Netzwerks, welches den Kranken umgibt. „Soziale Unterstützung kann in Form von Information, emotionalem Beistand, praktischer Unterstützung, Vermittlung von Zugehörigkeitsgefühl oder von zuverlässigem Feedback zum Kranken stattfinden“ (Strittmatter 2012:1132). Die Familie bietet dem Schwerkranken meist die Hauptunterstützung. Neben Pflege und Organisation der benötigten externen Hilfeleistungen bietet sie emotionale Unterstützung, hilft bei Entscheidungsfindung, z.B. bezüglich Therapien, trägt finanzielle Belastungen und bringt Stabilität in die Situation mit ihren vielen großen Veränderungen. Angehörige bringt diese intensive Versorgung und auch für sie völlig neue Situation oft an die Grenzen ihrer eigenen Belastbarkeit. Offene Gespräche mit Patienten und vor allem auch mit ihren Angehörigen sind in der ambulanten Versorgung wichtig. „Die Notsituation eines jeden Beteiligten wird zur Sprache gebracht, es werden alle anstehenden Fragen geklärt sowie existenzielle und spirituelle Fragen aufgegriffen“ (Strittmatter 2012:1134). Die Herausforderungen im Bereich der psychosozialen Betreuung umfassen das ganze Familiensystem. Denn der Palliativpatient lebt in seinem gewachsenen und durch viele Umstände und Faktoren geformten Familiensystem. Diese Tatsache betrifft alle Aspekte der ganzheitlichen Betreuung inkl. der spirituellen Dimension. Wenn Familien aktiven Kontakt zur Kirchengemeinde haben, kommunizieren Patienten bzw. ihre Familien selbst mit den örtlichen Pfarrern und eine professionelle spirituelle Betreuung kann damit gewährleistet werden. Anders ist die Situation bei Patienten, die – aus welchen Gründen auch immer – keinen bzw. wenig

Kontakt zu ihrem örtlichen Pfarrer haben oder keiner Kirche zugehören. Für diese Patientengruppe besteht keine organisierte Betreuung. Sie sind auf kompetente ganzheitliche Betreuung der Versorgungsteams aus dem Gesundheitssystem und ihre Angehörigen angewiesen. „Incorporation of a full interprofessional team in the outpatient setting may present challenges. There are no generally accepted guidelines or practices for spiritual care in this arena“ (Puchalsky et al. 2009:898). Seelsorger sind in ihren Parochien zuständig und haben in der Regel keinen aktiven Kontakt zu SAPV-Teams. SAPV-Teams sind aber überregional im Einsatz und kennen die regionalen kirchlichen Strukturen mit ihren zuständigen Akteuren nicht oder bestenfalls teilweise. Außerdem sehen Mitarbeitende in SAPV-Teams je nach persönlicher Überzeugung und Prägung nicht generell eine Sinnhaftigkeit in der Zusammenarbeit mit Seelsorgern. Dies sind Hürden, die die Zusammenarbeit erschweren. Kirchliche Vertreter erwarten zurecht Kooperationsbereitschaft bezüglich ihres professionellen Aufgabengebietes, kennen aber die Herausforderungen und Hindernisse für eine Zusammenarbeit aus Sicht der säkularen SAPV-Teams nicht. Es handelt sich um zwei völlig voneinander getrennte Welten, die nicht oder nicht ausreichend miteinander kommunizieren. Die Zusammenarbeit mit der Seelsorge ist deshalb im ambulanten Bereich erschwert. Eine Notwendigkeit, verschiedene Berufsgruppen in die Versorgung zu integrieren, ist gegeben. Insbesondere in Bezug auf finanzielle Verknüpfungen sind einzelne Akteure stark miteinander verzahnt. Seelsorge gehört allerdings nicht zu diesen Gruppen des SAPV-Teams. Einerseits ist sie unabhängig vom medizinischen System organisiert und finanziert und andererseits ist der stumme, oft tief verborgene Schrei eines Menschen nach Gott, einer höheren Macht oder Deutungsmöglichkeiten des Erlebten in der Regel nicht offensichtlich. Diesem Bereich menschlichen Seins wird weitaus weniger Bedeutung beigemessen, als praktischen medizinischen, pflegerischen oder sonstigen Notwendigkeiten. Dennoch besteht das gemeinsame Ziel, dass Kranke „in Frieden sterben dürfen und die Angehörigen sollen Kraft und Mut zum Weiterleben finden“ (Strittmatter 2012:1134).

Die ambulante Situation unterscheidet sich grundlegend von stationären Einrichtungen mit organisierter Krankenhausseelsorge, in denen Rahmenbedingungen bestehen, um spirituelle Bedürfnisse von Patienten zu betreuen. Außerdem verfügt Krankenhausseelsorge über spezielle Expertise. Seelsorgende in stationären Einrichtungen sind speziell ausgebildete Fachleute, die ihr Fachgebiet kennen. Dies garantiert eine hohe Versorgungsqualität. Allerdings lässt sich diese Expertise nicht oder nur bedingt auf die ambulante Versorgungssituation übertragen. Hier ist der unheilbar Schwerstkranke kein Subjekt im medizinischen Kontext, sondern lebt in

seinem persönlichen häuslichen System, dessen Akteure und Dynamiken zusätzlich berücksichtigt und mitbetreut werden müssen. Ruhe und Zeiten für ungestörten Austausch sind in der Regel rar, weil die verschiedenen integrierten Helfergruppen Zeit beanspruchen. Zusätzlich zu sozialen Kontakten in Familie und Freundeskreis kommen weitere fremde Menschen ins Haus. Ein Pflegedienst mit aufgrund von Dienstplangestaltung wechselnden Pflegekräften, der Hausarzt, Physiotherapie, Apotheke, Mitarbeiter von Sanitätshäusern zur Versorgung mit Pflegehilfsmitteln wie Pflegebett und Inkontinenzmaterial, medizinische Versorgungsfirmen für beispielsweise Porternährung, Medizintechnik für Sauerstoffversorgung oder Medikamentenpumpen usw. Dazu kommt das alles organisierende SAPV-Team, bestehend aus Arzt, Schwester, Koordination und wenn möglich Hospizdienst. Trotz Bezugsversorgungsteam wechseln die Ansprechpartner aufgrund von Urlaub o.Ä. Angehörige werden zu Pflege-managern, die sich in ein völlig unbekanntes Fachgebiet einarbeiten müssen und das gleichzeitig in einer Situation, in der sie in absehbarer Zeit ein Familienmitglied verlieren werden. Kein Wunder also, wenn sie nicht noch zusätzlich eine weitere Person für geistliche Betreuung wünschen.

Bei der ambulanten Palliativversorgung handelt es sich nicht um das Betreuen eines Sterbenden, sondern um die Betreuung des gesamten geschilderten Systems mit verschiedensten Herausforderungen. In derart schwierigen und geschäftigen Situationen die intime, eher stille Spiritualität wahrzunehmen, zu reflektieren und angemessen zu unterstützen, ist eine Kunst, die einen Perspektivenwechsel erfordert. Manchmal sind nach Erfahrung der Autorin Wünsche und Bedürfnisse von Palliativpatienten bezüglich der spirituellen Dimension nicht einfach zu betreuen. Es kommt vor, dass Patienten eine Betreuung wünschen, aber Angehörige nicht. Weil, wenn der Pfarrer kommt, bedeutet dies, dass der Patient bald sterben muss. Dass soll er aber noch nicht. Es gibt Fälle, in denen Angehörige bis zum Versterben davon überzeugt sind, dass ihr Patient wieder gesund wird. Außerdem sind bei Familien gar nicht selten Verletzungen und Enttäuschungen bezüglich früherer Kirchenvertreter zu beobachten. Deshalb lehnen sie in der palliativen Situation einen Pfarrerbesuch in ihrer häuslichen Umgebung ab, obwohl sie spirituelle Themen bewegen und Ängste bezüglich des Danach (nach dem Tod) quälen.

Das Phänomen, dass Familiensysteme anhand individueller Motivation bestimmen, was in ihrem Haus gemacht wird und was nicht, unterscheidet sich maßgeblich von der stationären Versorgung, in der Patienten Subjekte im medizinischen Versorgungskontext sind, über die die Institution bestimmt. Denn „die behutsame Abwägung zwischen Autonomie und schwachem Paternalismus gehört zum klinischen Alltag, insbesondere in der Palliativmedizin“ (Frick 2011:

109). Eine effiziente, gut abgestimmte ambulante Betreuung spiritueller Bedürfnisse – sofern vorhanden und gewünscht – sollte erfolgen.

2.2.6. Kritische Diskussion

In der gegenwärtigen Palliativversorgung kann nicht davon ausgegangen werden, dass Betroffene generell eine spirituelle Selbstdeutung vollziehen. „Mögen auch manche Patienten fest in einer bestimmten spirituellen Tradition verwurzelt sein: Bei vielen anderen artikuliert sich Spiritualität eher im Modus der Sehnsucht“ (Peng-Keller 2014:46). Gerade angesichts von unheilbarer schwerster Krankheit, in der Betroffene mit dem Tod konfrontiert sind und aus der Normalität des Lebens herausgerissen werden, können spirituelle Wünsche und Fragen unerwartet aufkommen. Dies führt mitunter dazu, „dass Menschen ohne explizite spirituelle Praxis verschüttete Formen wiederentdecken oder mit neuen Formen zu experimentieren beginnen“ (Peng-Keller 2014:46). Dort ist es wichtig, Räume zu schaffen, in denen angefochtene Menschen ihre Sehnsucht und ihre Suche aussprechen und eine transzendente Rückbindung als heilende Komponente finden bzw. empfangen können.

Berücksichtigt werden soll hierbei, dass die vorliegende Untersuchung im Bundesland Hessen stattfindet (Hessisches statistisches Landesamt 2016), welches insbesondere im Norden stark evangelisch geprägt ist. Es kann daher von einer mehrheitlich christlichen Prägung der Palliativpatienten ausgegangen werden. Wenn zudem die Begriffsgeschichte des Spiritualitätsbegriffes und die Motivation der Ideengeberin Saunders berücksichtigt wird, erscheint es legitim, eine christliche Definition des Spiritualitätsbegriffes vorzunehmen und diese in der vorliegenden Untersuchung zu verfolgen. Im Zentrum steht damit die Untersuchung von Bedürfnissen individueller Transzendenz mit christlicher Prägung und Deutungsrahmen. Handeln gemäß der Bedürfnislage ist auch hierbei Grundlage der Versorgung im palliativmedizinischen Kontext. Der unheilbar schwerstkranke Patient mit dem ihn umgebenden Sozialsystem steht im Mittelpunkt der Bemühungen. Die helfenden Personen bemühen sich aktiv wahrzunehmen, was benötigt wird, damit Beschwerden jedweder Art soweit als möglich gelindert und die bestmögliche Qualität des verbleibenden Lebenszeitraums gestaltet werden kann. Angesichts der reformatorischen Vorstellung des allgemeinen Priestertums der Gläubigen wäre die Annahme stringent, dass zur Erfüllung christlicher spiritueller Bedürfnisse nicht zwangsläufig akademisch ausgebildete Theologen erforderlich sind, sondern dass auch andere Christen, beispielsweise unter dem medizinischen Personal, über notwendige Kompetenzen verfügen können, um Bedürfnisse angemessen zu erkennen und zu erfüllen. Dies kann aber genauso auch die Vermittlung eines Seelsorgers bedeuten.

3. Methodik: Qualitative empirische Untersuchung zu spirituellen Bedürfnissen von ambulant betreuten Palliativpatienten

Da in dem vorliegenden Masterprojekt eine qualitativ empirische Studie im Bereich der Palliativversorgung durchgeführt wurde, ist es notwendig, ethische Aspekte gründlich zu berücksichtigen. Außerdem muss die Arbeit in der praktischen Theologie verortet und die zugrunde liegende Methodik genauer beleuchtet und bestimmt werden.

3.1. Forschungsethik

Wissenschaft sollte ihr Handeln kritisch reflektieren, insbesondere in Hinblick auf moralische Grundsätze. Dies ist in der Forschungspraxis generell wichtig und auch speziell im Bereich der empirischen Forschung, an der Menschen beteiligt sind. Ethische Vorüberlegungen sind erforderlich, um einen wahrhaftigen, fairen und diskreten Umgang mit am Forschungsprojekt Beteiligten und den mit ihrer Hilfe generierten Daten sicherzustellen, damit niemandem Schaden zugefügt wird. Dies gilt besonders innerhalb „Wissensgesellschaften und im Zeitalter des Internets, in dem Informationen und persönliche Daten in einem nie zuvor da gewesenen Ausmaß generiert und gespeichert werden und die Zugänglichkeit solcher Daten durchaus problematische Möglichkeitshorizonte eröffnet“ (Unger 2014:16).

Die Autorin erklärt ihr Einverständnis zur „Policy on research ethics“ von UNISA (2016) und informiert die Fokusgruppenteilnehmenden ordnungsgemäß.

3.1.1. Wissenschaftlicher Standard

In den Richtlinien für Forschungsethik ist ersichtlich, dass UNISA sich für einen hohen Standard im wissenschaftlichen Arbeiten einsetzt und um sehr gute Qualität der Forschung bemüht ist, die von „integrity, accountability and rigour in research“ (UNISA 2016:1) geleitet ist. Das persönliche Handeln in der Forschungspraxis soll fortwährend mit den ethischen Werten übereinstimmen. Dies gilt für alle Forschungsbereiche und insbesondere dort, wo Menschen, Tiere, Pflanzen oder die Umwelt Gegenstand des Forschungsinteresses sind. Strenge in der Forschung bezieht sich auf korrektes Verhalten. Forscher sollen in Bezug auf ihr Handeln ehrlich sein. Dies gilt in der vorliegenden Studie „including generating and analysing data, publishing results, and acknowledging the direct and indirect contributions of colleagues“ (UNISA 2016:6). Deshalb wird in der vorliegenden Masterarbeit, der Berichterstattung einer Forschungsarbeit, auf korrektes Zitieren und Wiedergeben aus benutzter Forschungsliteratur

geachtet, um Ideen, Erkenntnisse und Forschungsergebnisse anderer kenntlich zu machen. Zur Nachvollziehbarkeit des geistigen Eigentums anderer werden alle benutzten Quellen fachgerecht im Literaturverzeichnis geführt.

Verantwortlichkeit als forschungsethische Prämisse gilt für den Umgang mit Daten, Menschen, Publikationen und auch im Umgang mit der eigenen Objektivität. „Researchers should be honest about their own limitations, competence, belief systems, values and needs“ (UNISA 2016:12). Dies ist insbesondere im Bereich der qualitativ-empirischen Forschung zu beachten, in der der Begriff der Objektivität umstritten ist. „Er stellt vor dem Hintergrund konstruktivistisch und postmodern geprägter epistemologischer und ontologischer Annahmen für einige Vertreter*innen des interpretativen Paradigmas kein relevantes Bezugskonzept dar“ (Unger 2014:22). Mit qualitativ empirischen Methoden erworbene Erkenntnisse sind immer mit subjektiver Perspektive von Forschenden verbunden. Subjektivität ist Bestandteil der Forschung und muss deshalb sowohl erkannt als auch kritisch reflektiert werden, um als positive Ressource im vorliegenden Forschungsvorhaben genutzt werden zu können.

In Bezug auf die Forschungsfrage, der spirituellen Bedürfnisse von Palliativpatienten, sind hierbei zwei wesentliche Faktoren zu berücksichtigen. Zum einen die persönliche evangelisch-reformierte spirituelle Orientierung der Autorin, die in einer katholischen kirchlich aktiven Familie aufgewachsen ist, eine Waldorfschule besucht hat und dort mit Anthroposophie in Berührung kam und als junge Erwachsene einige Jahre Mitglied einer Brüdergemeinde war. Die zwar vielfältig aber konservativ christlich geprägte Glaubensbiografie muss selbstverständlich bei der Wahrnehmungsperspektive der spirituellen Bedürfnisse von unheilbar Schwerstkranken berücksichtigt werden. Sie beeinflusst maßgeblich die eigene Definition von Spiritualität und das Forschungsinteresse an sich. Deshalb ist schon der entwickelte Leitfaden, der Fokusinput in die Gruppendiskussionen und damit die für die Analyse generierten Daten der Subjektivität der Forscherin zuzuweisen. Dass die Deutung von beobachteten Ergebnissen von eigenen Überzeugungen eingefärbt ist, muss berücksichtigt werden. Andererseits ermöglicht die vielfältige Glaubensbiografie die persönliche Reflektionsfähigkeit in Bezug auf Spiritualität und erleichtert die Wahrnehmung von verschiedenen Optionen im Forschungsfeld. Zweitens entspricht die Zugehörigkeit zur Evangelischen Kirche der Mehrheit der betreuten Patienten im ländlichen Nordhessen. Auf diese Weise kann eine deutlich christliche Perspektive den weiten Spiritualitätsbegriff, wie er im Palliativmedizinischen Kontext derzeit gängig ist, bereichern und ergänzen.

Außerdem ist die Autorin selbst in einem multiprofessionellen Palliativ-Team als ausgebildete Palliative Care Pflegefachkraft tätig. Dies ermöglicht aufgrund des vorhandenen

Netzwerkes den Zugang zum Forschungsfeld und beinhaltet umfangreiche Fachkenntnis sowie Berufserfahrung. Kollegen sind eher bereit, die Studie zu unterstützen. Sie haben Vertrauen zur Forscherin als „Insiderin“ und diskutieren deshalb frei über ihre Beobachtungen, Einschätzungen und Schwierigkeiten, denn sie wissen, dass auch die Autorin weiß, wie die Umstände in der Praxis tatsächlich sind.

“Truth cannot be established from a distance, from a neutral or objectivist stance. This view was discredited a long time ago as an illusion. Without participation, without acknowledging our research participants and ourselves as embodied human beings in interaction with one another and our worlds, our prejudices, in both qualitative and quantitative empirical theological research, the search for truth in empirical theology will be an illusion.” (Dreyer 2009:23)

Selbst Teil des Forschungsfeldes zu sein bringt aber auch Nachteile mit sich, insbesondere in Bezug auf die Objektivität. Denn subjektive, durch langjährige Erfahrung geprägte Einschätzungen und Erfahrungen, beeinträchtigen die Wahrnehmungsfähigkeit und können Deutungen, Erkenntnisse und methodologische Entscheidungen beeinflussen. Deshalb ist der Austausch mit anderen Forschern notwendig, um die eigenen Entscheidungen, Wahrnehmungen und Einschätzungen zu reflektieren und ggf. zu korrigieren.

Ein weiterer wichtiger Faktor ist das Aufgabengebiet der Forscherin im multiprofessionellen Team. In der Rolle als Pflegekraft hat sie einen anderen Blick auf die Situation als beispielsweise eine ehrenamtliche Hospizdienstmitarbeiterin, eine Ärztin oder Theologin. Diese spezifische Perspektive und Identifizierung mit der Rolle als Pflegekraft im Versorgungssystem gilt es sorgfältig wahrzunehmen und als Erweiterung der praktisch-theologischen Perspektive nutzbar zu machen.

3.1.2. Gütekriterien

Gutes wissenschaftliches Arbeiten soll sich an Kriterien überprüfen lassen, denn „sound methodology and scientific validity are the entry points of ethical research“ (UNISA 2016:8). Gütekriterien sind erforderlich, um die Qualität der Forschungsarbeit sowie ihre Korrektheit, ihr Wahrheitsgehalt und die Zuverlässigkeit der Aussagen zu überprüfen. Klassische Gütekriterien hierfür sind: Objektivität sowie Reliabilität (Zuverlässigkeit) und Validität (Gültigkeit). „Requirements of (quantitative) research such as validity and reliability have traditionally been tied to this pursuit of objectivity“ (Dreyer 1998:7). Allerdings haben Forschende innerhalb eines qualitativ-empirischen Forschungsdesigns nicht die Rolle von distanzierten Beobachtern, sondern begeben sich selbst ins Forschungsfeld und werden Teil davon, um die Zusammenhänge zu verstehen. Der qualitative Ansatz möchte nicht erklären, sondern verstehen. „Only through ‘entering into‘ the lifeworld of the researched as an ,insider‘,

could the researcher hope to gain understanding of meaning“ (Dreyer 1998:9). Dieser Ansatz unterscheidet sich völlig vom quantitativen Vorgehen. „Die Methoden der Zuverlässigkeitsprüfung der quantitativen Sozialforschung sind aufgrund mangelnder Standardisierung, der interpretativen Datenauswertung und der schwer kontrollierbaren Messung in der qualitativen Forschung nicht zu übernehmen“ (Schulz 2012:18). Datenmaterial kann und soll auch nicht reproduziert werden, denn Interaktionen in der Fokusgruppe generieren situativ Erkenntnisse. Divergenzen sind zudem beabsichtigt. Im Bereich der Validität haben Fokusgruppen mit ihrer qualitativen Methodik zwar Vorteile, weil flexibles Reagieren und auch Nachfragen bei Unklarheiten möglich ist, aber „da Reliabilität die Voraussetzung für Validität (nicht jedoch umgekehrt) ist, treffen die Argumente gegen die Reliabilitätskonzepte auch die Validität“ (Mayring 2000:110). Deshalb schlägt Kuckartz (2016) ein Verfahren der internen Studiengüte vor und stellt dafür eine „Checkliste“ (:204) bereit. „Für die qualitative Inhaltsanalyse als einem Verfahren zur Auswertung qualitativer Daten sind naturgemäß eher Kriterien interner Studiengüte zu formulieren“ (:203). Demnach wird die „Übertragbarkeit“ und „Verallgemeinerungsfähigkeit“ vom Forschungsdesign mit seinen gewählten Auswahlverfahren beeinflusst. Daher ist „die interne Studiengüte eine notwendige Vorbedingung für die externe Studiengüte“ (:203). Die interne Studiengüte kann in Bezug auf Datenerfassung und Transkription sowie auf die Durchführung der qualitativen Inhaltsanalyse beurteilt werden. Sie bezieht damit das gesamte Forschungsprojekt mit ein, nicht nur die qualitative Inhaltsanalyse. Denn bereits die erhobenen Daten sollten entsprechende Güte besitzen, damit anschließend eine gute Analyse erfolgen kann.

Um „Zuverlässigkeit, Glaubwürdigkeit, Verlässlichkeit, Regelgeleitetheit“ und „Intersubjektive Nachvollziehbarkeit“ (:204) bei der Datenerhebung zu gewährleisten, wurden die Fokusgruppeninterviews mit einem Audiorekorder und zusätzlich mit einer Videokamera aufgenommen, um bei Sprechüberlappungen die Personen identifizieren und Textsegmente entsprechend korrekt zuordnen zu können. Während und direkt nach den Interviews erfolgte eine weitere schriftliche interviewbegleitende Dokumentation auf Feldnotizenbögen. Die Interviews wurden vollständig von der Autorin selbst unter Nutzung einer professionellen Transkriptionssoftware mit aller Sorgfalt laut beigefügten Transkriptionsregeln transkribiert. Hierbei wurden sowohl Personen als auch Orte anonymisiert. Die Transkription erfolgte anhand synchron laufender Audio-Aufnahme. Nach erfolgter Transkription folgte ein zweiter Korrekturdurchlauf des Textmaterials.

In Bezug auf die qualitative Inhaltsanalyse gelten ebenso die internen Gütekriterien Zuverlässigkeit, Glaubwürdigkeit, Verlässlichkeit, Regelgeleitetheit, Intersubjektive Nachvollziehbarkeit, Auditierbarkeit etc. Zur Erhöhung der Objektivität des gewählten qualitativen Forschungsansatzes ist Distanzierung notwendig. Um die Distanzierung zu verstärken, schlägt Dreyer Forschenden vor: „for example, by making explicit use of concepts and theories, by using techniques for data analysis [...], by making explicit the choices that they make and the reasons for these choices, and by using techniques for data display“ (Dreyer 2009:19-20). Neben einer Begründung ist die richtige Methodenwahl und deren korrekte Anwendung entscheidend. In der vorliegenden Studie wurde die Methodik der strukturierende qualitative Inhaltsanalyse bzw. typenbildende qualitative Inhaltsanalyse gewählt und, wie von Kuckartz (2016) beschrieben, computergestützt durchgeführt. Es handelt sich hierbei um eine in Deutschland etablierte und aktuelle qualitativempirische Forschungsmethodik, die sowohl in den Sozialwissenschaften als auch im Kontext medizinischer Versorgungsforschung angewendet wird. Deshalb erscheint sie auch für die Forschung innerhalb des Gesundheitssystems aus praktisch-theologischer Perspektive geeignet. In einem mehrfachen Kodierungsprozess wurden alle erhobenen Daten von der Autorin zu einem Kategoriensystem mit konsistenten Subkategorien gemäß entsprechender Kategoriendefinitionen ausgearbeitet. Zur Illustration werden Originalzitate genutzt, um Auditierbarkeit und Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten. Auch Ausnahme- bzw. Extremfälle wurden in der Analyse berücksichtigt und Schlussfolgerungen mit den jeweiligen Daten begründet.

Externe Gütekriterien sind „Übertragbarkeit und Verallgemeinerung der Ergebnisse“ (Kuckartz 2016:217). Ergebnisse der Forschungsarbeit sollen nicht nur innerhalb der Studie gelten, sondern sich verallgemeinern lassen und auf andere Situationen übertragen werden können. Dies zu gewährleisten ist aufgrund der geringen Stichprobe der Teilnehmenden nicht einfach. Hierbei kann das Diskutieren der Ergebnisse mit Experten und Forschungsteilnehmenden helfen. Dies erfolgte im vorliegenden Fall mit den Betreuern, Kollegen aus dem SAPV-Team, örtlichen Pfarrern, zweimalige Vorstellung des Masterprojektes bei den Master- und Doktoranden-Wochen (M&D Seminare) in Wiedenest sowie bei den Wissenschaftlichen Arbeitstagen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Ein „Ausgedehnter Aufenthalt im Feld“ (Kuckartz 2016:218) dient dazu, voreilige Diagnosen und Fehlschlüsse zu vermeiden. Dies ist durch fortwährende Berufstätigkeit der Forscherin im Forschungsfeld ohnehin gegeben.

3.1.3. Grundsätze für die Forschung mit Personen

Die Studie ist in einem sehr sensiblen Forschungsfeld angesiedelt. Zum einen handelt es sich um die Frage von spirituellen Bedürfnissen, was einen persönlichen Bereich von Menschen betrifft. Noch dazu sind unheilbar Schwerstkranke im Fokus der Untersuchung, auch wenn sie nicht selbst befragt werden, sondern Mitglieder ihrer Versorgungsteams. Für jedwede Forschungsarbeit gilt, „dass Menschen im Feld nicht nur Datenlieferanten sind, aus denen möglichst effizient Daten herausgepresst werden. Stattdessen geht es um Respekt vor den Gesprächspartnern und um wechselseitige Begegnung“ (Söderblom & Dinter 2007:307). Dies ist insbesondere bei kranken und schwachen Menschen zu bedenken. Sie sollen unter besonderem Schutz stehen. Ihre Interessen und Rechte müssen unbedingt gewahrt werden. „Forschung bei Sterbenskranken [...] muss sich in besonderer Weise am Prinzip des Nichtschadens orientieren, zumal Patienten in der Endphase des Lebens häufig in ihrer Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt sind“ (Müller-Busch & Aulbert 2012:58). Palliativpatienten sind in einer sehr schwachen Lebenssituation mit häufig schlechtem Befinden wegen körperlicher und auch geistiger Gebrechen. Kognitive, voluntative und interaktive Fähigkeiten können eingeschränkt sein und es ist nicht sicher, dass sie persönlich von entsprechenden Interviewfragen profitieren könnten. Aufgrund dieser ethischen Überlegungen wurden betroffene Kranke nicht – wie zuerst angedacht – direkt befragt, sondern Mitarbeitende aus Palliativ-Teams, die mit der Versorgungssituation vertraut sind. Damit Palliativpatienten besser ganzheitlich inklusive der spirituellen Dimension betreut werden können, ist die Untersuchung dennoch wichtig. Ihre Lebensqualität soll verbessert werden, ohne dass jemand benachteiligt oder belastet wird. Dieses Ziel scheint mit der gewählten Methodik erreichbar zu sein. Zum persönlichen Schutz der an den Fokusgruppeninterviews beteiligten Personen und Institutionen erfolgte beim Überführen der Audiodateien in Schriftform bereits eine Anonymisierung, damit die Daten nicht mehr den einzelnen Personen zugeordnet werden können. „Es reicht nicht aus, die Namen der Untersuchten wegzulassen oder durch Pseudonyme zu ersetzen. Es müssen vielmehr alle Informationen weggelassen oder verändert werden, die gemeinsam mit anderen Informationen eine Identifizierung der Untersuchten gestatten würden“ (Gläser & Laudel 2010:55). Deshalb wurden Bezeichnungen von Ortschaften und Institutionen im Transkript mit „XY“ wiedergegeben und Personen jeweils mit einem anderen Buchstaben pseudonymisiert. In der empirischen Forschung an Menschen ist die Autonomie der Teilnehmenden zu wahren. Teilnahme ist generell freiwillig und eine informierte Zustimmung erforderlich. „Autonomy requires that individuals' participation should be freely given, based on informed consent and for a specific purpose“ (UNISA 2016:12). Deshalb erhielten die Teilnehmenden vorab mit

Bedenkzeit eine schriftliche Information zur Studie sowie eine Einverständniserklärung, in der geschrieben steht, dass die Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden kann. Die schriftliche Zustimmung durch Unterschrift wurde vor Beginn der Fokusgruppendifkussionen eingeholt. Aus Datenschutzgründen werden die erhobenen Daten passwortgeschützt auf dem Rechner der Autorin gespeichert sowie eine Sicherungsdatei auf einer externen Festplatte, die nur ihr zugänglich ist und unter Verschluss gehalten wird. Erhobene Daten aus den Interviews werden nicht ohne Zustimmung an Dritte weitergegeben zum Schutz der Privatsphäre.

3.2. Wissenschaftlicher Referenzrahmen

Nachdem allgemeine Grundsätze der Forschungsethik in Bezug auf die vorliegende Studie eruiert worden sind, folgt nun die Beschreibung des wissenschaftlichen Referenzrahmen innerhalb der theologischen Disziplinen Praktische Theologie und Poimenik.

3.2.1. Praktische Theologie

Die Praktische Theologie ist innerhalb der theologischen Disziplinen die jüngste und verdankt „ihre theoretische Begründung vor allem Friedrich Schleiermacher“ (Möller 2004:1). Was genau Inhalt der wissenschaftlichen Praktischen Theologie ist, wurde im Laufe der Geschichte, bis in die Gegenwart, immer wieder kontrovers diskutiert. Nach Schleiermacher ist die Praktische Theologie nicht die Praxis selbst, sondern die „Theorie der Praxis“ (Möller 2004:4). Lämmlin und Scholpp (2001:V) sind der Auffassung, dass die Praktische Theologie „sich keinesfalls als bloße Anwendungswissenschaft verstehen kann, die das in den historischen und systematischen Fächern erarbeitete in (kirchliche, pfarramtliche oder christliche) Praxis zu überführen hätte“. Es geht also nicht nur darum, wie theoretisches Wissen in die kirchliche Praxis umgesetzt werden kann, sondern um weitere Definitionen des theoretischen Überbaus, anhand dessen sich die Praxis kritisch reflektieren lässt. Dazu blieb die praktische Theologie nicht innerhalb ihres traditionellen Fächerkanons, sondern öffnete sich gegenüber anderen wissenschaftlichen Disziplinen, um an deren Erkenntnissen teilzuhaben und neue Methoden für die Theologie nutzbar zu machen. „Die Praktische Theologie hat [...] ihren scholastischen Charakter verloren. Durch die Rezeption sozial- und psychowissenschaftlicher Einsichten und Methoden hat sie im Rahmen der theologischen Fakultät ihr wissenschaftliches Profil und im Blick auf die kirchliche Arbeit ihre praktische Relevanz gefunden“ (Josuttis 2001:25). Die ‚kirchliche Arbeit‘ beschränkt sich allerdings nicht nur auf eine Arbeit hinter den Kirchenmauern, sondern dringt weit darüber hinaus in die Gesellschaft ein. Und das nicht nur

im binnenkirchlichen Raum wie etwa der Diakonie. „Als einer wissenschaftlichen Disziplin ist der Praktischen Theologie über die kritische Orientierung kirchlicher Praxis hinaus die Wahrnehmung, Reflexion und Hermeneutik der Religion in der modernen Lebenswelt aufgegeben“ (Gräb & Weyel 2007:11). Die vorliegende Studie befasst sich genau mit diesen Inhalten, mit dem Erkennen bzw. Wahrnehmen von spirituellen Bedürfnissen in der Palliativversorgung als einer ‚modernen Lebenswelt‘. Insofern kann die Untersuchung in der Praktischen Theologie verortet werden. Da das Forschungsfeld im Kontext interdisziplinärer Zusammenarbeit verortet ist, ist die Beteiligung der Theologie als nicht gesundheitswissenschaftliche Disziplin herausfordernd aber sinnvoll, denn Spiritualität ist kein Kernthema der Medizin, sondern der Theologie und wird heute im deutschsprachigen Raum zunehmend als Einzeldisziplin der Praktischen Theologie verstanden. Zimmerling (2003) sieht Spiritualität als eine vergessene Dimension evangelischer Theologie. Im Gegensatz zu den vorreformatorischen Konfessionen ist eine speziell evangelische Spiritualität in den letzten Jahrzehnten in den Hintergrund getreten. Evangelische Spiritualität konzentriert sich einerseits

„auf Jesus Christus, auf die Bibel, auf Gottes Handeln und auf den (persönlichen) Glauben. Andererseits ermutigt die evangelische Spiritualität durch eine Haltung der Weltbejahung und Weltverantwortung zum Überschreiten des Binnenkirchlichen Raumes in Richtung auf Familie, Beruf und Gesellschaft, die als Feld gottesdienstlicher Lebensführung von den Reformatoren neu entdeckt wurde.“ (Zimmerling 2003:284)

Deshalb ist Spiritualität integraler Bestandteil auch außerhalb von Kirche und sonntäglichem Gottesdienst. Gerade im Berufsfeld der Versorgung von Kranken, das traditionell als diakonische Aufgabe wahrgenommen wurde, bietet es sich an, die Ressourcen christlichen Glaubens inklusive Spiritualität zu nutzen, um Betroffenen zu helfen. Jachertz (2014) Frage „wo aber bleibt ob solcher säkularisierter spiritual care die geistliche Betreuung, die doch über Jahrhunderte als ureigenes Feld der Kirche galt?“ ist berechtigt. Christliche Spiritualität ist durchaus anschlussfähig und kann das Bedürfnis nach der Hilfe Gottes und seiner Zuwendung stillen, denn Gott wendet sich den Menschen in Jesus Christus zu und ist gerade im Leiden und Sterben nahe. Von ihm darf Hilfe und Stärkung erwartet werden. Selbst wenn Menschen derartigen christlichen Glauben oder Erfahrungen nicht kennen, ist Sehnsucht nach Transzendenz zu beobachten. Die Erweiterung des biopsychosozialen medizinischen Modells um die spirituelle Dimension im Bereich der Palliativversorgung lässt jedenfalls darauf schließen, dass dem Bereich der Transzendenz Wichtigkeit zugestanden wird. Dies eröffnet der ohnehin vielgestaltigen Praktischen Theologie das weitere Aufgabenfeld des Wahrnehmens, Reflektierens und Gestaltens von Spiritualität bei Palliativpatienten. In existenziellen Bereichen des Lebens sind beide Wissenschaften – sowohl die Medizin als auch die Theologie – von

großer Wichtigkeit und können ihren jeweils disziplinspezifischen Beitrag leisten. Der Druck der Sterbesituation fordert geradezu eine Zusammenarbeit und bietet die Möglichkeit, scheinbar unüberwindliche Grenzen in verschiedenster Hinsicht gemeinsam zu überwinden, sofern sich die Akteure auf die Herausforderung einlassen.

3.2.1. Gelebte Religion wahrnehmen

Die vorliegende Studie kann als Beispiel dafür dienen, dass innerhalb des säkularen Kontextes der Palliativversorgung Religion in Form von so genannter ‚Spiritualität‘ vorkommt. Inmitten eines medizinischen Versorgungssystems sollen spirituelle Bedürfnisse von Menschen am Lebensende betreut werden. Dieses Phänomen kann als gelebte Religion verstanden werden. Gelebte Religion als Programmbegriff und Spiritualität sind allerdings nicht dasselbe. Der Terminus „gelebte Religion“ hat innerhalb der praktischen Theologie einen umfassenden schwer definierbaren Charakter und verschiedene Facetten. Laut Pfeleiderer (2002:26) spricht vieles dafür, „dass ‚gelebte Religion‘ als ein religionstheoretisch gewendetes, sozusagen ‚upgedatetes‘ Wechselwort für das gute alte Wort ‚Glaube‘ gebraucht wird und zu verstehen ist“. Es stellt sich die Frage, ob sich zwischen der gelebten Religion, die auch als gelebter Glaube definiert werden kann, und zwischen christlicher Spiritualität bzw. spirituellen Bedürfnissen im Bereich der Palliativversorgung eine Beziehung herstellen lässt. Dies lässt sich eindeutig mit Ja beantworten, da jedem Menschen die Zuwendung Gottes gilt.

Gräb (2002:43) sieht in dem Begriff nicht allein Religiosität „als theologisches Konstrukt und kirchlich-institutionelles Vorkommnis, sondern als eine Dimension des menschlichen Lebensvollzuges in seinen alltagskulturellen Bezügen“. Das Sterben zuhause kann tatsächlich als Dimension des menschlichen Lebensvollzuges gesehen werden. Es ist eine außergewöhnliche, aber dennoch lebenspraktische Situation im Zuhause eines Menschen. Diese letzte Phase menschlichen Lebens vor dem Tod, wird in der gegenwärtigen Zeit überwiegend fernab einer kirchlichen Institution erlebt. Denn

„in der neuzeitlichen Geschichte des Christentums haben sich die Motive der gelebten Religion sowie der Zugehörigkeit zum Christentum gravierend verschoben. Sie bewegen sich nun kaum noch im Horizont der traditionellen biblischen und dogmatischen Sachthemen der Theologie, sondern vor allem in den Dimensionen sinndeutender Verarbeitung lebensgeschichtlicher und lebenszyklischer Übergangserfahrungen“ (:62-63).

Allerdings ist die letzte Phase vor dem Tod eine einmalige und außergewöhnliche Situation mit ganz anderen und existenzielleren Problemen und Phänomenen als zyklische Übergangserfahrungen im Leben zuvor. Todverheißende medizinische Diagnosen und der Zerfall des Körpers rücken die Endlichkeit des Lebens unfreiwillig und gewaltsam in einer nie gekannten Intensität in den Alltag und belasten in der Regel alle im sozialen System des Betroffenen

lebenden Menschen massiv. Um dieser Tatsache zu begegnen ist in der palliativen Betreuung neben medizinischer und psychosozialer Hilfe auch spirituelle Unterstützung angedacht. Spiritualität bzw. Religion in dieser speziellen Lebenswelt wahrzunehmen soll Inhalt der Untersuchung sein. Und zwar Wahrnehmung im Sinne einer „methodischen Grundhaltung phänomenologisch orientierter Praktischer Theologie“ (Heimbrock 2001:81). Nicht nur die Spiritualität am Lebensende allein, sondern insbesondere individuelle spirituelle Bedürfnisse können als Phänomene gedeutet werden, die es im Sinne einer ganzheitlichen Begleitung wahrzunehmen gilt. Die Wahrnehmung des Anderen ist ethisch sinnvoll, unabhängig davon, ob es sich um medizinische Bedürfnisse, wie z.B. die Stillung von Schmerzen, psychosoziale Bedürfnisse wie beispielsweise die Versorgung durch Angehörige oder spirituelle Bedürfnisse handelt. Es ist Aufgabe der Praktischen Theologie, spirituelle Bedürfnisse wahrzunehmen. Aber „Gelebte Religion ist mehr als kirchlich verfasstes Christentum“ (Grötzinger 2002:20). Sie stellt sich die Frage „wie angesichts der Pluralität gelebter Religion die Traditionsbestände der christlichen Überlieferung lebensgeschichtlich relevant werden können“ (:21).

Das Konzept der gelebten Religion hat jedoch auch Grenzen. Glaube und Vertrauen in einen dreieinigen Gott lässt sich schwerlich als Phänomen beobachten. Es handelt sich um innere Phänomene, die nicht beobachtet oder empirisch erfasst bzw. messbar sind. Das Vertrauen in einen transzendenten Gott und seine Kraft lässt sich schwer erfassen, ebenso wenig die innere Motivation zum praktischen Handeln, die in der Nächstenliebe sichtbar werden kann. Aber die Wirkung des Glaubens lässt sich beobachten. Hier fungierte die Diakonie traditionell als Brücke zu den Menschen mit ihren Hilfsangeboten für Bedürftige und machte durch ihre praktische Nächstenliebe die Liebe Gottes zu seinen Geschöpfen sichtbar. Gleichzeitig wurde diakonisches Handeln als Dienst für Gott, also als Gottesdienst gedeutet, denn es handelt sich um eine „Liebestätigkeit“, die etwas anderes ist als herkömmliche soziale Betätigung, „nämlich Verkündigung des Evangeliums durch heilsame Zuwendung“ (Brandhorst 2006:68). Angesichts dessen ist es interessant, dass im palliativen Versorgungskonzept die Ganzheitlichkeit des Menschen inklusive einer spirituellen Komponente gefordert wird. Es handelt sich um eine Art Renaissance religiöser Aspekte innerhalb der Betreuung von Schwerstkranken, allerdings losgelöst von konfessionellem Christentum.

Schleiermacher hat bereits Ende des 18. Jahrhunderts Religion in einer neuen Weise bestimmt. Religion ist nach seiner Religionstheorie weder Handeln noch Wissen, sondern etwas ganz Eigenes, ‚eine eigene Provinz im Gemüte‘, sie ist Anschauung und Gefühl und wird „nicht am Modell des Christentums, schon gar nicht an dem christlicher Theologie bestimmt“

(Gladigow 1998:17). Die unterschiedlichen Religionen nennt er Religionsindividuen, die gemeinsam dadurch charakterisiert sind, „dass sie ein ‚Anschauen des Universums‘ sind“ (:21).

„Anschauen des Universums, ich bitte befreundet Euch mit diesem Begriff, er ist der Angel meiner ganzen Rede, er ist die allgemeinste und höchste Formel der Religion, woraus Ihr jeden Ort in derselben finden könnt, woraus sich ihr Wesen und ihre Grenzen aufs Genaueste bestimmen lassen. Alles Anschauen geht aus von einem Einfluss des Angeschauten auf den Anschauenden, von einem ursprünglichen und unabhängigen Handeln des ersteren, welches dann von dem letzteren seiner Natur gemäß aufgenommen, zusammengefasst und begriffen wird.“ (Schleiermacher 2012:50)

Christliche Glaube kann daher innerhalb der Religion gesehen werden. Dies ist, wie Schleiermacher zeigt, keine neue Idee, sondern bereits christliche Tradition, die aber gut zur Untersuchung gegenwärtiger Phänomene beiträgt. Spiritualität heute „in ihrer semantischen Vielfalt kann als Variante von ‚Religion‘ verstanden werden, die sich durch Erfahrungsorientierung und Privatisierung von kirchen- und sektengebundenen Religionsvarianten unterscheidet“ (Streib & Keller 2015:37).

„Gelebte Religion“ als Programmbegriff innerhalb der Praktischen Theologie ist phänomenologisch orientierter und beobachtet Gegenwärtiges, ohne es zu werten. Alles darf wertfrei beobachtet werden. Daher eignet sich die Beobachtungsperspektive der gelebten Religion zur Untersuchung von spirituellen Bedürfnissen als religiöses Phänomen losgelöst von konfessionellem Christentum. Allerdings bewegt sich Praktische Theologie für theologische Praktiker „zwischen Wahrnehmung, kritischer Reflexion, Theorie der Praxis in enzyklopädischer Perspektive und der Kunst des Gestaltens von Leben und Handeln in christlicher Perspektive“ (Roser 2007:32). Wahrnehmen und Reflektieren allein reichen nicht aus. Wenn Bedürfnisse erkannt sind, sollten diese auch gestillt werden. Dafür bietet die Praktische Theologie mit ihren unterschiedlichen Aufgabenfeldern und Einzeldisziplinen wie Poimenik, Diakonik, Kirchenmusik usw. Antworten und Lösungsmöglichkeiten.

3.2.2. Verortung in der Poimenik

Spiritual Care als Teil von Palliative Care versucht spirituelle Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen innerhalb des Gesundheitssystems professionell zu betreuen, wie oben bereits beschrieben. Die Disziplin Spiritual Care könnte der interdisziplinären Verwobenheit am ehesten gerecht werden. Sie wird von zeitgenössischen Theologen jedoch nicht nur positiv bewertet und eher als Teil der Poimenik gesehen. Laut Borasio (2014:127) steckt in dem Begriff Care „die Wurzel der Caritas. Palliative Care könnte man umschreiben als die liebevolle Fürsorge, die wir unseren Patienten und ihren Familien schulden“. Diese liebevolle ganzheitliche Fürsorge üben allerdings nicht nur Theologen aus, sondern alle an der Versorgung

beteiligten Professionen, Ehrenamtliche sowie Seelsorger anderer religiöser Herkunft. „Nahezu automatisch werden SeelsorgerInnen mit anderen AnbieterInnen von Spiritual Care in Konkurrenz treten“ (Nauer 2015:171). Deshalb weist Doris Nauer darauf hin, dass trotz der vielen neuen Möglichkeiten mit „Spiritual Care eine Abwertung kirchlicher Seelsorge einhergeht, die eine vorschnelle, zu euphorische Rezeption seitens christlicher SeelsorgerInnen zumindest fraglich erscheinen lässt“ (:169). Innerhalb der Poimenik ist Spiritual Care eine Sache *sui generis*. Es handelt sich nicht um klassische kirchliche Seelsorge, sondern um ein Gebiet, welches weit darüber hinaus geht, was Seelsorge bislang geleistet hat. Angesichts des Traditionsabbruches in der Gesellschaft haben sich die Zeiten auch insofern geändert, was Patienten und ihre Angehörigen von der Seelsorge erwarten. Das Bild des Seelsorgers als Hirte, der seine Schäflein besucht und seine Gemeinde beseelsorgt, passt für die meisten Menschen nicht mehr. In Spiritual Care wird klar, was Seelsorge bisher nicht gesehen hat, sie macht die Seelsorge darauf aufmerksam, dass zahlreiche Menschen schon lange nicht mehr kirchlich angebunden sind. „Und bei Anderen, die jetzt nicht in der Kirche sind und nicht so stark gläubig sind, ist es glaube ich, ist es vielleicht schwieriger dies Spiritualität, heraus zu finden“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 22)¹¹. Viele Menschen sind sich ihrer Spiritualität nicht klar bewusst. Gerade in der nachchristlichen Zeit mit ihrem gesellschaftlichen Wandel ist die Praktische Theologie herausgefordert, spirituelle Phänomene wahrzunehmen, damit Seelsorge anschlussfähig und handlungsfähig bleibt. Damit sie die Menschen, auch die kirchenfernen und konfessionslosen, in ihrer Not erreicht. Spiritual Care bewegt sich in einem kirchlichen Handlungsfeld, in einem Bereich, in dem Seelsorge praktisch ausgeübt wird und kann deshalb der Poimenik zugeordnet werden. Daher wird auch die vorliegende Studie in der Poimenik verortet.

Allerdings gilt es zu bedenken, dass die nordhessischen ambulanten Palliativ-Teams überwiegend in ländlichen, wenig von Migration betroffenen Regionen, tätig sind. Die christliche Prägung auf dem Land lässt die Vorannahme zu, dass Palliativpatienten seelsorgerliche Begleitung als Reaktion auf ihre spirituellen Bedürfnisse wünschen, wenn auch möglicherweise nicht in klassischer Form. Christlicher Glaube ist für diffuse Erwartungen von Menschen offen, weil er jeden Menschen als Ebenbild Gottes sieht (1. Mo 1,27)¹² und als auf

¹¹ Hierbei handelt es sich um die Quellenangabe eines Zitates aus Transkripten der vorliegenden Studie. Zitate sind mit Ziffer, nummerierter Fokusgruppendifkussion sowie dem entsprechenden Absatz versehen, damit sie am Datenmaterial nachvollzogen werden können. Zitate aus den vier transkribierte Fokusgruppendifkussionen werden im Folgenden entsprechend gekennzeichnet.

¹² „Und Gott schuf den Menschen zu seinem Bilde, zum Bilde Gottes schuf er ihn“ (Die Bibel, Altes Testament 2006:4).

ihn hin geschaffenes Wesen (Röm 11,36)¹³. Die Seelsorge kennt die Sehnsucht des Menschen nach Gott (Pred 3,11)¹⁴ und weist auf seine Liebe hin. Natürlich müssen Bedürfnisse zuerst wahrgenommen werden, bevor sie erfüllt werden können. Dazu sind empirische Herangehensweisen hilfreich und sinnvoll, um diese in der tatsächlichen vorliegenden Lebenspraxis zu identifizieren. Von besonderem Interesse in der vorliegenden Studie sind die individuellen spirituellen Bedürfnisse der betroffenen Schwerstkranken. Streib und Keller (2015:27) verstehen „Spiritualität“ als eine Variante von „Religion“. [...] „Religion“ muss so weit gefasst sein, dass „Spiritualität“ in all ihren Varianten in „Religion“ aufgehoben ist“. Failing und Heimbrock (1998:10) möchten „zu einer integralen Wahrnehmung der christlichen Lebenspraxis im Kontext von Alltag“ gelangen. Dazu verhilft Henning Luthers Subjektorientierung bzw. die gelebte „Religion des religiösen Subjekts unter den Differenz-Bedingungen der Gegenwart. Dies entspricht im Folgenden dem Anliegen, nach der Bedeutung von gelebter Religion im Kontext von Einrichtungen des Gesundheitswesens zu fragen“ (Roser 2007:30). Die vorliegende Arbeit befasst sich allerdings nicht mit Einrichtungen des Gesundheitssystems, sondern hat die ambulante Betreuung im Fokus. Aber auch hier ist eine Verschränkung von individueller, gelebter Religion und seelsorglichem Handeln denkbar. Dies wird durch „die Methodenvielfalt Praktischer Theologie, die Verhältnisbestimmung von Wahrnehmen, Verstehen und Gestalten“ (Roser 2007:31) möglich. In diesem Sinne geht es um die Untersuchung der „gelebten Religion“ als wissenschaftliche, empirische, praktisch-theologische Analyse der tatsächlich gelebten Spiritualität bzw. Religiosität der Betroffenen anhand etablierter Methoden der Sozialforschung unter dem Dach der Poimenik.

3.3. Empirische Forschungsmethode

Die empirische Forschungsmethodik umfasst sowohl das Erheben der Daten als auch das Auswerten der selbigen. Deshalb gilt es mehrere methodische Entscheidungen zu treffen, um in angemessenen Verfahren Antworten auf die Forschungsfrage zu erhalten. In der vorliegenden Studie wurde ein exploratives qualitativempirisches Forschungsdesign gewählt. Die Datenerhebung erfolgt per Fokusgruppendifkussionen und die Datenauswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse.

¹³ „Denn von ihm und durch ihn und zu ihm sind alle Dinge. Ihm sei Ehre in Ewigkeit! Amen“ (Die Bibel, Neues Testament 2006:184).

¹⁴ „Er hat alles schön gemacht zu seiner Zeit, auch hat er die Ewigkeit in ihr Herz gelegt; nur dass der Mensch nicht ergründen kann das Werk, das Gott tut, weder Anfang noch Ende“ (Die Bibel, Altes Testament 2006:659).

3.3.1. Fokusgruppendiskussion

Für die vorliegende Studie wurde die Forschungsmethode ‚Leitfaden gestützte Fokusgruppendiskussion mit Experten‘ gewählt. Für die Durchführung von Fokusgruppeninterviews werden „im Regelfall deutlich weniger Ressourcen, als für die Durchführung von qualitativen Einzelinterviews mit einer ähnlichen Teilnehmerzahl“ (Schulz 2012:12) benötigt. Daher können mit weniger Aufwand mehr Daten generiert werden. Morgan (1997:6) definiert Fokusgruppen in seinem inklusiven Ansatz als „focus groups as a research technique that collects data through group interaction on a topic determined by the researcher“. Bei der Forschungsmethode bringt der Forschende ein Thema in eine Gruppe ein, die aus mehreren Personen besteht. Diese diskutieren mit dem Fokus auf das eingebrachte Thema. Durch die Interaktion der beteiligten Personen werden Ideen und Beiträge angeregt. Dies bedeutet, dass zwei Hauptelemente in der Forschungsmethode kombiniert sind: Erstens bringt der Forschende das Thema in die Gruppe ein und zweitens werden durch Interaktion in der Gruppe Daten generiert. Fokusgruppendiskussionen bieten sich an, spirituelle Bedürfnisse von Palliativpatienten empirisch zu untersuchen und anhand sozialwissenschaftlicher Methodologie die praktisch-theologische Fragestellung innerhalb eines medizinischen Kontextes zu bearbeiten. Fokusgruppendiskussionen sind mittlerweile in der medizinischen Versorgungsforschung ein Standardverfahren. „Dabei steht insbesondere die Möglichkeit der Rekonstruktion der Patientensicht im Mittelpunkt. [...] Durch die natürliche Art der Interaktion werden besonders authentische Äußerungen hervorgerufen“ (Tausch & Menold 2015:5). Die qualitative Methode dient der „Rekonstruktion subjektiver Alltagserfahrungen und zur Generierung von Hypothesen zu bisher wenig erforschten oder komplexen Sachverhalten“ (:6). Sie erscheint für die Untersuchung von spirituellen Bedürfnissen daher geeignet. Außerdem sind die sogenannte „Fallbesprechungen“, die von Palliativ-Teams regelmäßig durchgeführt werden, ein ähnliches Format.

„Im Teamgespräch einer multidisziplinären Gruppe bieten die verschiedenen vertretenen Fachkompetenzen ausgezeichnete Möglichkeiten, einen Patienten ganzheitlich zu betrachten. Ein einzelner kann unmöglich alle Facetten sehen, die es beim Pflege- und Betreuungsprofil zu bedenken gibt.“ (Müller & Kern 2012:80)

Mitarbeitende sind es gewohnt, Beobachtungen und Problemlösungen in Teamgesprächen offen und gleichzeitig zielführend zu erörtern. Allerdings ist zu bedenken, dass Mitarbeitende in Palliativ-Teams zeitliche Begrenzungen durch Schichtdienste und andere Aufgabenbereiche haben. Um Wege zu ersparen und ohne Anpassungsschwierigkeiten aufgrund von Fremdheit oder ähnlichem zügig in eine lebhafte Diskussion einsteigen zu können, sollen die Fokusgruppen in den selben Räumlichkeiten stattfinden wie die gewohnten Fallbesprechungen.

Allgemein wird eine Gruppengröße von 4-12 Personen in heterogener Zusammensetzung empfohlen.

“In heterogeneous groups, members should be different in the characteristics that are relevant for the research questions. This is intended to increase the dynamics of the discussion so that many different perspectives will be expressed and also that the reserve of individual participants will be broken down by the confrontation between these perspectives.” (Flick 2014:245)

Dabei ist zu bedenken, dass eine Gruppe mit gemischten Hierarchiestufen (z.B. Ärzte und Schwestern) schwieriger zu gestalten ist. Inhalte der Redebeiträge von Teilnehmern werden erfahrungsgemäß automatisch gewichtet und in der Hierarchie Niedrigere beteiligen sich eher nicht unbefangen an der Gruppenkommunikation. Zudem unterscheidet sich das sprachliche Niveau, was Verständnisschwierigkeiten mit sich bringen und den Fluss der Gespräche hemmen kann. Es ist wichtig, entsprechend inhomogene Fokusgruppen so zu gestalten, dass sich alle frei und angenommen fühlen, damit ein umfassendes und authentisches Bild von Meinungen erhoben werden kann. Im Rahmen der Studie werden vier professionell gemischte Fokusgruppen durchgeführt. „In focus group interviews typically, the first two groups with a particular audience segment provide a considerable amount of new information, but by the third or fourth session a fair amount has already been covered“ (Krueger 1994:88).

Für die Fokusgruppendifkussionen wurden Mitarbeitende aus verschiedenen Palliativ-Teams aus Nordhessen aus den Bereichen ambulante Hospizbetreuung, Palliativpflege sowie Medizin angefragt, wobei bei der Auswahl auf eine heterogen Gruppensammensetzung bezüglich der Aufgabenbereiche geachtet wurde. Die Heterogenität der Gruppen bieten die Möglichkeit, konträre Meinungsbilder zu generieren und dadurch Denkprozesse anzuregen und tieferliegende Erfahrungen zum Ausdruck zu bringen. Dadurch könnte sich der gegenseitige Gewinn der Teilnehmenden ebenfalls erhöhen. Durch spontane Äußerungen einer Person können bei anderen verborgene Ideen angeregt werden, die im Einzelinterview nicht ausgesprochen worden wären. Für die Teilnehmenden ist die Gesprächssituation außerdem angenehm, weil sie zwischen Beitrag und Zuhören wechseln können und daher nicht immer ein voller persönlicher Einsatz gefordert ist. Die Datenerhebungsmethode ist sehr nah am Alltagserleben, zumal in der vorliegenden Studie Versorgungsteams interviewt wurden, in denen sich die Teilnehmenden zumindest flüchtig kennen und bereits zusammenarbeiten. Teilweise haben sie Patienten gemeinsam versorgt und können Berichte sehr gut nachvollziehen und sogar mit eigenen Erfahrungen ergänzen. Da die Teams dieselbe Versorgungsgruppe – ambulante Palliativpatienten im ländlichen Nordhessen – betreuen, kennen sie auch sehr genau die Hintergründe und das Umfeld, von dem berichtet wird und greifen auf einen kollektiven Wissensstand zurück. „In der Regel ist es für die Qualität der

Diskussion besser, wenn sich die Teilnehmer nicht persönlich kennen“ (Schulz 2012:15). Bei Fokusgruppen, in denen sich die Personen nicht kennen ist zu vermuten, dass sich ein disziplinierter und zielgerichteter Diskurs entwickelt. Allerdings ist das Forschungsthema Spiritualität ein sehr intimes und persönliches. Größeren Fokusgruppen mit Personen, die sich nicht kennen, erscheinen daher nicht geeignet, weil eine Vertrauensbasis und eine geschützte Atmosphäre notwendig sind, um sich für einen ehrlichen Austausch zum Thema öffnen zu können. Außerdem sind die Qualitäten des Moderators entscheidend für die Qualität des Interviews bzw. der daraus generierbaren Daten. Er sorgt dafür, dass alle möglichst ausgewogen zu Wort kommen und der thematische rote Faden verfolgt wird. Eine besondere Schwierigkeit liegt darin, einerseits die Gruppe zum Thema zu moderieren und andererseits prinzipiell offen neue Themen in der Diskussion Raum zu geben und die Teilnehmer auch solche entfalten zu lassen, um nicht geahnte oder vorhersehbare Ergebnisse zu erhalten. Forscher sollten nicht zu viele konkret formulierte Fragen stellen, sondern stattdessen klare Themen zur Diskussion vorgeben. „Darüber hinaus sollten auch in diesem Forschungskontext vom Moderator im Wesentlichen solche Fragen gestellt werden, die zu einer weiteren Erläuterung oder Veranschaulichung des Gesagten führen (z.B. Verständnisfragen, Vertiefungsfragen, Konsens- oder Dissens fragen)“ (Tausch & Menold 2015:7). Für einen strukturierten Diskussionsprozess in den Fokusgruppen wurde ein Leitfaden entwickelt, „der ähnlich wie bei qualitativen Einzelinterviews als Orientierungshilfe für den Moderator fungiert und sicherstellt, dass alle relevanten Aspekte während eine Fokusgruppe angesprochen werden“ (Schulz 2012:9).

Die Aufzeichnung der Gruppendiskussion erfolgte anhand von Ton- und Videoaufnahmen, um daraus Transkripte zu erstellen, die mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet wurden.

3.3.2. Qualitative Inhaltsanalyse

Wenn qualitative Daten mittels leitfadengestützter Fokusgruppendiskussionen mit Experten (Mitarbeitende in den Versorgungsteams) erhoben und verschriftlicht in Form von Transkripten vorliegen, ist der nächste Schritt die Auswertung des Textmaterials. In der vorliegenden Studie wurde die Methodik der Qualitativen Inhaltsanalyse gewählt, weil eine explorative Methodik erforderlich erscheint, da es sich bei dem Forschungsinteresse um einen noch nicht erforschten Bereich handelt, über den wenig Erkenntnisse vorliegen. Spirituelle Bedürfnisse von Palliativpatienten im ländlichen Nordhessen wurden bislang nicht untersucht. Vermutlich deshalb, weil die Fragestellung weder der klassischen konfessionell geprägten Praktischen Theologie noch dem Bereich der medizinischen Versorgungsforschung eindeutig zugeordnet werden kann.

Die qualitative Inhaltsanalyse ist eine Methode, die im Wesentlichen mit Philipp Mayring in Verbindung gebracht wird. Er hat zu Beginn der 80er Jahre die Benennung „qualitative Inhaltsanalyse“ wieder aufgenommen und den ambitionierten Versuch unternommen, eine zeitgemäße qualitative Form der Inhaltsanalyse zu entwickeln, die sich aus Quellen unterschiedlicher Disziplinen und Ansätze der Textauswertung speist“ (Kuckartz 2016:25-26). Zu genannten Quellen unterschiedlicher Wissenschaftsdisziplinen gehören Hermeneutik, Kommunikationswissenschaften, Qualitative Sozialforschung, Literaturwissenschaften und Psychologie (Mayring 2000:5). Allerdings gibt es auch andere Ansätze in der qualitativen Inhaltsanalyse, z.B. von Gläser und Laudel (2010). Die in ihrem Buch „vorgestellte Methode wurde durch einige der Mayringschen Werkzeuge inspiriert, unterscheidet sich aber erheblich von seinem Verfahren“ (:46).

Laut Mayring soll bei der qualitativen Inhaltsanalyse das Textmaterial im Kommunikationszusammenhang systematisch und regelgeleitet bearbeitet werden und das Kategoriensystem dabei im Zentrum der Analyse stehen. Das Verfahren soll aber nicht als Technik gesehen werden, sondern der Gegenstandsbezug ist entscheidend. Deshalb müssen seine „Verfahren auch immer auf die konkrete Studie hin modifiziert werden“ (Mayring 2000:44). Mayrings regelgeleitetes Vorgehen verlangt als zentrales Element „die Festlegung eines konkreten Ablaufmodells der Analyse“ (:43). Diese Regelung gilt von Anfang an und darf nicht verändert werden. Dies kann einige Schwierigkeiten mit sich bringen, wenn – wie in der vorliegenden Studie geschehen – während des Analyseprozesses Überraschungen aufkommen, die eine Änderung des geplanten Vorgehens erfordern. Gläser und Laudel (2010) schlagen deshalb ein offenes Kategoriensystem vor, in dem die Merkmalsausprägungen nicht vorab festgelegt werden. „Wird das Kategoriensystem verändert, dann verändert sich damit auch die Struktur der Informationsbasis, die also nicht ausschließlich durch die theoretische Vorüberlegung, sondern auch durch die im Material enthaltene Information strukturiert wird (:205). Für sie steht die systematische Extraktion im Mittelpunkt, die auch für unerwartete Befunde offen sein soll. Die Frage, was qualitative Inhaltsanalyse ist, beantwortet Schreier (2012:1) in einer kurzen Definition: QCA (qualitative content analysis) „is a method for systematically describing the meaning of qualitative material. It is done by classifying material as instance of the categories of a coding frame“. Ein zentrales Element ist bei Schreier der „coding frame“, der zunächst erstellt und ausprobiert, aber im Laufe des Prozesses der qualitativen Inhaltsanalyse evaluiert und modifiziert wird (Schreier 2012:6).

Für die Analyse der erhobenen Daten orientierte sich die Autorin zunächst an der Mayringschen Methodik der Strukturierung, die er unter anderem in „inhaltliche

Strukturierung“ (Mayring 2000:85) konkretisierte, allerdings in der von Kuckartz weiterentwickelt und insbesondere auf Verfahren mit Computerunterstützung angepassten beschriebenen Weise. Dies erfolgte anhand von sieben Arbeitsschritten der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse von Dresing und Pehl (2018:49).

Nr.	Aufgabe	Vorgehen
1	Initiierende Textarbeit	Lesen sie zunächst 3-4 Interviews, untersuchen diese jeweils auf Besonderheiten und schreiben jeweils eine Zusammenfassung unter Berücksichtigung der Forschungsfrage.
2	Entwicklung thematischer Hauptkategorien	Formulieren sie ihre Forschungsfrage in Form von Kategorien. Ergänzen sie diese durch Aspekte, die bei Schritt 1 aufgefallen sind. Schreiben sie hierzu Definitionen.
3	Codierung des Materials	Lesen sie alle Interviews durch und ordnen passende Stellen den Kategorien zu.
4,5	Zusammenstellung der Textstellen (4) und induktives Bestimmen von Subkategorien (5)	Bestimmen sie aus den gesammelten Textstellen einer Kategorie neue Unterkategorien und sortieren die Textstellen passend zu.
6	Codierung des kompletten Materials	Codieren sie das komplette Material mit den bisher angelegten Kategorien (Überprüfung und Komplettierung).
7	Kategorienbasierte Auswertung und Ergebnisbericht	Lesen sie jeweils alle Aussagen einer Hauptkategorie und fassen diese zusammen. Beschreiben sie Besonderheiten und Zusammenhänge zwischen Kategorien. Beschreiben sie besondere Einzelfälle.

Tabelle 1: Arbeitsschritte der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Dresing & Pehl 2018:49)

Bereits beim ersten von Kuckartz vorgeschlagenen Schritt stellten sich Schwierigkeiten ein. Die initiierende Textarbeit ließ sich nicht bewerkstelligen, weil die mit der Erhebungsmethode Fokusgruppendifkussionen generierten Daten zu umfangreichen Transkripten mit komplexen vielfältigen Inhalten geführt hatte.

“One simple practical problem that is likely to occur more often with focus group data than individual interviews is that issues and themes may be returned to at different points of the discussion, meaning that it is more difficult to bring together all the relevant material for analysis.” (Harding 2013:150)

Die vorgeschlagenen Arbeitsschritte sind auf qualitative Einzelinterviews ausgerichtet. Bei Gruppeninterviews, die aus mehreren Personen bestehen, ergibt sich aufgrund der Gruppendynamik eine andere Textstruktur als bei mehreren Einzelinterviews, die sich nicht in befriedigender Weise in einer Zusammenfassung simplifizieren ließ. Ein weiteres Problem war, dass konkrete Aussagen in Bezug auf die Forschungsfrage in den ersten Transkripten fehlten. Bereits hier wurde klar, dass das Verfahren auf die vorliegende Studie hin modifiziert werden musste.

Nach intensiver Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial erfolgte der zweite Schritt, die Entwicklung thematischer Hauptkategorien. Es wird vorgeschlagen, Kategorien durch Lesen der relevanten Transkriptabschnitte zu identifizieren, bevor bestimmte Codes erstellt werden. „This approach could also be taken with regard to focus groups, but would be more difficult

because of the tendency of groups to move rapidly between, and often return to, different issues“ (Harding 2013:153-154). Weil aus dem Textmaterial heraus sich keine eindeutigen Kategorien identifizieren ließen, wurden diese entsprechend der Forschungsfrage incl. Nebenfragen formuliert, die sich auch im Interviewleitfaden widerspiegeln. Kategorien wurden zudem definiert, Ankerbeispiele ausgewählt und Kodierregeln erstellt. Die Idee hinter dem Verfahren ist, eine Vielzahl an Informationen auf die wichtigsten Punkte zu reduzieren und die wichtigsten Erkenntnisse bzw. Ergebnisse aus dem Textmaterial herauszufiltern.

Der Schritt 3, die Codierung des Materials, wurde im computergestützten Verfahren mit der Software f4analyse umgesetzt. Umfangreiche Informationen können mit Hilfe digitaler Technik bearbeitet und verwaltet werden. Das Textmaterial der Fokusgruppe 1 wurde dabei gründlich durchgegangen, Textsequenzen zu bestimmten Aussagen markiert und in den Hauptkategorien zusammengestellt. Alle Aussagen der Fokusgruppe zu einem bestimmten Thema oder Themenbereich, der für die Beantwortung der Forschungsfrage relevant ist, sollte so aus dem Transkript herausgefiltert, gesammelt und in den Kategorien einzeln betrachtet werden können. Beim ersten Codierdurchgang der Fokusgruppe 1 stellte sich heraus, dass die definierten, deduktiv bestimmten Kategorien viel zu unkonkret waren und irgendwie nicht zum erhobenen Datenmaterial passten.

Im Schritt vier und fünf sollten nun die Textstellen einer Kategorie zusammengestellt und daraus induktiv Subkategorien bestimmt werden. Hier war eine Modifizierung des Verfahrens mit offener Codierung, wie Gläser und Laudel (2010) sie vorschlagen, erforderlich, um dem erhobenen Datenmaterial gerecht zu werden, denn das Datenmaterial ließ sich nicht in die vorüberlegte Struktur biegen, sondern enthielt ganz andere Aussagen und Themenschwerpunkte als bei der Konzeption der Forschungsfrage und des Forschungsdesign erwartet. Die Fokusgruppen diskutierten nur wenig über konkrete spirituelle Bedürfnisse von Palliativpatienten. Trotzdem wurde an den Themenschwerpunkten gemäß der Forschungsfrage festgehalten, aber die Subkategorien offener aus dem Textmaterial heraus entwickelt. Zunächst aus dem Textmaterial der Fokusgruppe 1 und dann erweitert um Fokusgruppe 2-4. Auf diese Weise kann das Transkript jeder Fokusgruppe einzeln ausgewertet, oder auch alle Fokusgruppen zusammengeführt anhand derselben Kategorien bearbeitet werden, um ein Extrakt aus allen Gruppen zu erhalten. So entstand im Laufe der Codierarbeit ein am Text modifiziertes Kategoriensystem, welches die Diskussionsinhalte der Experten zur Fragestellung widerspiegelt.

Auch beim Schritt 6 war eine Adaption erforderlich. Die an den Fokusgruppen Teilnehmenden diskutierten relativ umfänglich Themen, die für die Forschungsfrage nicht

relevant sind, wie z.B. persönliche Erlebnisse in anderen Kontexten (Klinik, eigene Familie, Beerdigungen). Deshalb wurde nicht wie gefordert das komplette Material codiert, sondern nur relevante Textsequenzen.

„Alle Texte werden gelesen, es wird für jeden Absatz entschieden, ob er relevante Informationen enthält. Diese werden Auswertungskategorien zugeordnet und extrahiert. Dieses Vorgehen zwingt den Auswertenden, bei jeder Information explizit zu entscheiden, ob sie relevant ist. Relevante aber nicht ‚ins Bild passende‘ Informationen auszuschließen ist jeweils ein bewusster Verstoß gegen die Regeln des Verfahrens und damit sehr unwahrscheinlich.“ (Gläser & Laudel 2010:204)

Die im Schritt 7 vorgegebene Vorgehensweise zur Auswertung und Ergebnisberichten wurde für die Analyseebene 1 durchgeführt. Allerdings fehlt hier die Beleuchtung von gruppendynamischen Prozessen. Diese wurden in der Analyseebene 3 gesondert anhand einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse einer Fokusgruppe wie oben beschrieben ausgearbeitet.

Im Rahmen der Datenerhebung ergab sich ein unerwarteter Befund, der sich insbesondere auf Experten der Betreuungsteams bezieht. Die Analyse dieses Befundes erforderte allerdings eine andere Methodik, die der typenbildenden qualitativen Inhaltsanalyse, wie in Kuckartz (2016) beschrieben.

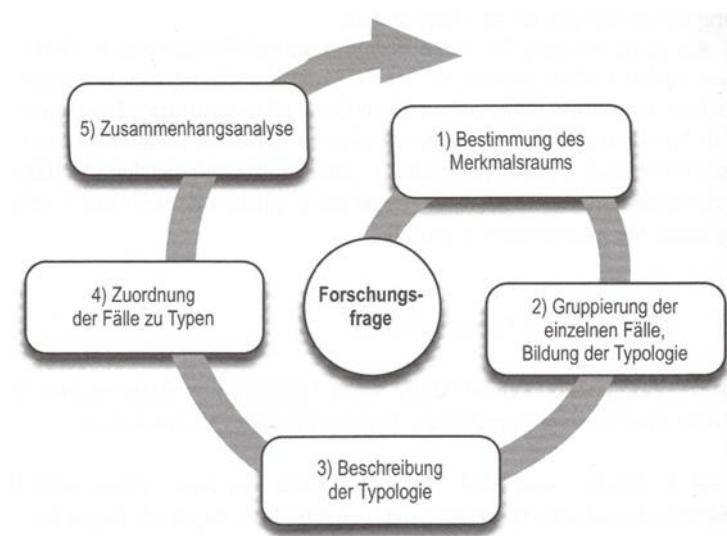


Abbildung 4: Genereller Ablauf empirischer Typenbildung 5 Phasen (Kuckartz 2016:148)

Das eigentliche Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse ist, Erkenntnisse aus den Transkripten zu generellen und übertragbaren Theorien zu transformieren, die nicht nur speziell für die an der Forschung beteiligten gelten, sondern darüber hinaus Gültigkeit besitzen. So kann aus einem bisher nicht bzw. wenig untersuchten und beachteten Phänomen eine neue Theorie generiert werden, die auch anderen hilfreich ist.

Bei dem gesamten Verfahren ist wissenschaftlich korrektes Arbeiten mit entsprechend nachvollziehbarer Dokumentation erforderlich. Schwierigkeiten und Probleme während der Forschungsarbeit sollen nicht ausgespart, sondern beschrieben werden, welche Reaktionen erfolgten und welche Lösungswege beschritten wurden.

Die Methode der computergestützten qualitativen Inhaltsanalyse wurde gewählt, weil sich die erhobene große Menge an komplexen Daten mit Hilfe entsprechender Software strukturieren lässt und für die Forschungsfrage wichtige Antworten herausgefiltert werden können. Außerdem ist derartige Methodik in der medizinischen Versorgungsforschung gängig, in deren Kontext die Forschungsfrage bewegt wird.

3.3.3. Sozialforschung Praktische Theologie und medizinische Versorgung

Das Untersuchungsthema der Studie berührt Grenzen. Einerseits die Grenze zwischen Leben und Tod und andererseits eine Grenze zwischen Medizin und Theologie. Um die Herausforderung einer guten, umfänglichen, ambulanten Patientenversorgung in der Grenzsituation zwischen Leben und Tod meistern zu können, wurde seit einigen Jahren in Deutschland ein innovatives Konzept der multiprofessionellen Zusammenarbeit aufgebaut. Das Konzept ist Zusammenarbeit versus Spezialisierung, in der Kompetenzen verschiedener Gebiete gebündelt werden, um für Betroffene mit möglichst geringem Aufwand das Beste zu bewirken. Interessanterweise profitieren nicht nur die Palliativpatienten, sondern auch die Teammitglieder von den Kenntnissen und Fertigkeiten der anderen. An der Forschungsfrage zu spirituellen Bedürfnissen von Palliativpatienten fällt die notwendige Zusammenarbeit von Praktischer Theologie und medizinischem Versorgungsbereich sofort ins Auge und zwar nicht in einer diakonischen, sondern in einer theologischen Perspektive. Die Grenze zwischen den beiden Wissenschaften Theologie und Medizin ist derzeit deutlich wahrnehmbar und eine Zusammenarbeit erforderlich, um das Bestmögliche für die Betroffenen, die Gruppe von unheilbar Schwerstkranken zu tun. Dabei würden m.E. beide Seiten von den Kompetenzen der jeweils anderen profitieren. Eine gemeinsame Schnittstelle der wissenschaftlichen Disziplinen sind Methoden der empirischen Sozialforschung, die im vorliegenden Fall als neutrales professionelles Bindeglied dienen kann. „Eine Tabuisierung von Forschung und auch Lehre im Bereich der Palliativmedizin würde dazu führen, dass diesen Patienten letztlich moderne wissenschaftliche Behandlungsmethoden vorenthalten werden“ (Sabatowski, Müller & Graf 2012:114). Deshalb ist es wichtig, dass auch ambulant versorgte Palliativpatienten von modernen wissenschaftlichen Methoden profitieren können, hier von einer empirischen Untersuchung zu spirituellen Bedürfnissen. In der Gegenwart hat außerdem „die empirische

Forschung im Raum der Praktischen Theologie erheblich an Bedeutung gewonnen“ (Schulz 2013:25). Seit Hans van der Ven im Bereich der europäischen Praktischen Theologie empirische Methoden erstmals in großem Umfang nutzte (Schulz 2013:53), sind Jahrzehnte vergangen und sie sind heute aus der Praktischen Theologie nicht mehr wegzudenken.

„Deskriptiv arbeitende Praktische Theologie kann über eigene Beobachtungen und Vertextlichung von Erfahrungen hinaus auf Daten, die andere erhoben haben, nicht verzichten. Die Kenntnisnahme vorliegender Studien und Untersuchungen gehört zu den beruflichen Kompetenzen, weil dadurch die eigenen Eindrücke mit den empirischen Erkenntnissen anderer verglichen und damit relativiert werden.“ (Roser 2007:50)

Allerdings sind immer die untersuchte Gruppe und entsprechende Rahmenbedingungen zu berücksichtigen, damit nicht Äpfel mit Birnen verglichen werden. Selbst wenn nicht genau dieselben Situationen vorliegen, kann dennoch ein Erkenntnisgewinn der eigenen Situation durch Sichtung von Untersuchungen anderer erfolgen. Bei kardiologischen Patienten zeigte beispielsweise die Untersuchung von Lublewski-Zienau, Kittel und Karoff (2005) „dass die besondere Leistung von Seelsorge in der Hilfestellung `beim Deuten und Verstehen der Erkrankung im Lebenskontext` liegt“ (Roser 2007:53). Dies ist durchaus nachvollziehbar, bedeutet aber nicht, dass dasselbe bei ambulant palliativmedizinisch betreuten Patienten der Fall ist, wo die Lebenserwartung äußerst begrenzt ist und der Fokus nicht auf dem Weiterleben mit einer beeinträchtigenden Krankheit liegt, sondern auf den in absehbarer Zeit eintretenden Sterbeprozess und Tod. Ganz andere Herausforderungen sind daher zu bewältigen. Deshalb sind spezifische Untersuchungen mit entsprechenden Samplings und angemessenen methodischen Instrumenten erforderlich.

4. Empirische Studie

Nachdem Literaturarbeit und methodische Grundlagen zum Forschungsthema der spirituellen Bedürfnisse von ambulant versorgten Palliativpatienten beschrieben sind, rückt nun die qualitativ empirische Studie ins Zentrum der Betrachtung. Die Datenerhebung erfolgte in Fokusgruppendifkussion. Nachdem die gesprochenen Gruppendiskussionen mittels Transkription in Textmaterial überführt war, konnte eine computergestützte qualitative Inhaltsanalyse durchgeführt werden. Begonnen wurde die Textanalyse mit der so benannten „Analyseebene 1“. Textstellen aller vier Fokusgruppeninterviews wurden deduktiv festgelegten Kategorien mittels der Software f4analyse zugeordnet. Bei einem weiteren Arbeitsschritt sind induktiv weitere Subkategorien aus dem Textmaterial heraus entwickelt worden, um einzelne Aussagen zu extrahieren und inhaltlich differenzierter strukturieren zu können. Anschließend wurden drei exemplarische Fälle aus den Versorgungsgruppen Pflegekräfte, Hospizdienstmitarbeitende und Medizin ausgewählt und gemäß derselben Methodik festgelegter sowie aus dem Textmaterial heraus entwickelter Kategorien analysiert. Dasselbe Codesystem wurde für alle drei Fallanalysen angewendet.

Die „Analyseebene 3“ fokussiert auf die Interaktionen in der Fokusgruppe 2. Verschiedene Themen im Bereich von Spiritualität, die wiederkehrend diskutiert wurden, wurden zu Kategorien des induktiv entwickelten inhaltlich strukturierenden Codesystems, das sich von dem der ersten und zweiten Analyseebene unterscheidet.

4.1. Datenerhebung

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde die qualitativ empirische Erhebungsmethode ‚Fokusgruppendifkussion in multiprofessionell zusammengesetzten Gruppen‘ gewählt, um anhand eines Leitfadens die folgende Forschungsfrage mit Nebenfragen zu untersuchen: Welche spirituellen Bedürfnisse beobachten Mitarbeitende in spezialisierten Ambulanten Palliativteam (SAPV-Team) bei unheilbar Schwerstkranken, die im nordhessischen ländlichen Raum versorgt werden? Außerdem ergeben sich die folgenden weiteren Nebenfragen: Wie, woran und von wem werden die spirituellen Bedürfnisse erkannt? Wie gehen die Teams mit den Bedürfnissen um? Welchen Stellenwert hat Spiritualität, insbesondere christliche Spiritualität, in der Patientenversorgung?

Um die spirituellen Bedürfnisse der Palliativpatienten in der Region Nordhessens zu untersuchen, wurden im Frühjahr 2018 innerhalb von fünf Wochen vier Fokusgruppendifkussionen in drei verschiedenen regionalen SAPV-Teams durchgeführt. Voraussetzung zur Teilnahme war Volljährigkeit und das aktive Eingebunden sein in die Betreuung von Palliativpatienten.

4.1.1. Zusammenstellung der Fokusgruppe

Da die Autorin selbst in einem SAPV-Team in Nordhessen arbeitet, konnten bestehende Kommunikationswege zur Werbung von Teilnehmenden an den Fokusgruppen genutzt werden. Nach telefonischer Kontaktaufnahme zu den Koordinatoren von fünf regionalen Teams wurde eine schriftliche Information zur Studie sowie ein Formular zur Einverständniserklärung an der Studienteilnahme an dieselben versandt mit der Bitte, die Informationen an Teammitglieder aus der Pflege und den Hospizdiensten weiterzuleiten, die Interesse an einer Teilnahme haben könnten. „The focus group is characterized by homogeneity but with sufficient variation among participants to allow for contrasting opinions“ (Krueger 1994:77). Zudem wurde das Masterprojekt im gemeinsamen Qualitätszirkel der Teams kurz vorgestellt. Dort regte eine Teilnehmerin an, auch Mediziner in die Fokusgruppen mit aufzunehmen. In drei der fünf Teams konnten insgesamt vier Fokusgruppendifkussionen stattfinden und zwar jeweils in den örtlichen Räumlichkeiten der Teams. Jede Fokusgruppe bestand aus vier Personen, die in der Region Nordhessen entweder im Hospizdienst, in der Palliativpflege oder in der Medizin in der Betreuung von Palliativpatienten engagiert sind. Teilnehmende an den Fokusgruppen sollten Repräsentanten verschiedener Professionen bzw. Betreuungsbereiche sein, um ein umfassendes Bild der Bedürfnissituation im Bereich der spirituellen Bedürfnisse von Palliativpatienten in der Region zu generieren. „Alle notwendigen Informationen zu beschaffen bedeutet meist, mehrere Akteure zu befragen, die aufgrund ihrer spezifischen Stellung in dem zu rekonstruierenden Prozess jeweils über andere Informationen verfügen“ (Gläser & Laudel 2010:117). Um genügend Daten zum Thema spirituelle Bedürfnisse von Palliativpatienten zu erhalten war es erforderlich, mehrere Fokusgruppen Interviews durchzuführen. „The basis for the rule of thumb that projects should consist of three to five groups comes from a claim that more groups seldom provide meaningful new insights“ (Morgan 1997:43). Deshalb wurde in der vorliegenden qualitativen Studie davon ausgegangen, dass vier Fokusgruppeninterviews mit insgesamt 16 Teilnehmenden ausreichend Material liefern werden. Außer der schriftlichen Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie wurden die teilnehmenden Experten gebeten, einen kurzen Demografie-Bogen auszufüllen, um einen Überblick über die Heterogenität der Teilnehmenden zu bekommen.

4.1.2. Demografie-Bogen

Für die Erhebung allgemeiner Daten, die für die Auswertung der Fokusgruppeninterviews interessant sein könnten, wurde ein Demografie-Bogen erstellt. Leitfadenterviews beginnen in der Regel mit der Abfrage einiger biographischer Daten wie Alter, Beruf usw., um ein Profil

der Teilnehmenden erstellen zu können. „Erst dann wird mit den eigentlichen Leitfragen begonnen. Andere schalten die demografischen Daten ans Ende eines Interviews oder lassen dafür einen Fragebogen ausfüllen“ (Söderblom 2007:257).

Da es sich in dem Sampling um eine Fokusgruppe handelt, wurden die Daten per Fragebogen vor Beginn des gemeinsamen Gespräches erhoben. So blieb einerseits die Anonymität der persönlichen Daten gewährleistet und zudem wurde das Zeitbudget entlastet und die Teilnehmenden konnten sich mit der Situation vertraut machen und sich in die Frage-Antwort-Situation einstimmen.

4.1.3. Leitfaden für Fokusgruppendifkussionen

Die Herausforderungen, einen guten Leitfaden für die Fokusgruppendifkussionen zu erstellen, waren vielfältig.

„Wir als Interviewer möchten innerhalb kurzer Zeit etwas herausbekommen, und unser Interviewpartner will uns dabei helfen. Da wir ihm fremd sind und er meist keine Erfahrungen mit sozialwissenschaftlichen Interviews haben wird, sind unsere Fragen seine einzige Informationsquelle darüber, was wir wissen wollen. Er achtet deshalb ganz genau auf unsere Fragen und versucht, aus ihnen unser Informationsinteresse zu entschlüsseln. Deshalb ist es so außerordentlich wichtig, Fragen sorgfältig zu formulieren.“ (Gläser & Laudel 2010:121)

Zunächst sollten die Fragen einen weiten Raum für explorative Gespräche in der multiprofessionellen Gruppe eröffnen, um Bedeutungen, Sichtweisen und vielfältige Facetten sichtbar werden zu lassen. Dafür eignet sich die Datenerhebungsmethode mittels Leitfadenterview. Innerhalb dieser Methodik kann der Interviewende flexibel reagieren und dem Interviewpartner Freiraum lassen, das zu berichten, was er für wichtig erachtet. „Ein Gesprächsleitfaden soll zwar die thematische Fokussierung des Interviews gewährleisten, aber es wird nicht stoisch und unbeeindruckt vom Interviewprozess ein Set von Fragen abgearbeitet. Stattdessen wird die individuelle Gesprächssituation mit allen Faktoren berücksichtigt“ (Söderblom 2007: 261). Allerdings handelt es sich bei der Forschungsfrage mit ihren Unterfragen um ein klares Themengebiet, zu dem Neues in Erfahrung gebracht werden und Ideen generiert werden sollen. Dies lässt vermuten, dass die Befragten im Interview „sehr wahrscheinlich erst einmal ausholen müssen, überlegen, Hintergründe erläutern und selbst nach Erklärungen suchen. Viele spannende Antworten werden dabei wahrscheinlich eher ‚nebenbei‘, also gar nicht direkt auf ihre Frage hin, erzählt“ (Dressing & Pehl 2018:7). Hierbei besteht die Gefahr, dass das Gespräch sich in großer Entfernung vom Themengebiet der Forschungsfrage bewegt und wenig Konkrete für die Forschungsfrage relevante Inhalte kommuniziert werden.

Eine weitere Herausforderung war die Intimität des Themas. Auch hier sollten die Fragen so gestellt sein, dass eine geschützte Atmosphäre entstehen konnte, in der über derart Persönliches gesprochen werden kann. Hierbei ist nicht nur die verbale Fragestellung entscheidend, sondern auch nonverbale und emotionale Aspekte, eine Erfahrung, die auch Kerstin Söderblom (2007:262) gemacht hat: „Eine intensive zugewandte Atmosphäre in einem Interview könnte dagegen identifiziert werden als Bedingung dafür, dass persönliche Dinge erzählt wurden, die im Leitfaden gar nicht vorgesehen waren“.

Spiritualität ist ein Phänomen, welches nicht nur Patienten bewegen kann, sondern auch die helfenden Experten. Alle im System der Palliativversorgung Tätigen und Empfangenden haben Prägungen erfahren. In den Interviews konnten unterschiedlichste teilweise auch ambivalente persönliche Erfahrungen beobachtet werden. Spirituelle Bedürfnisse von Patienten wahrzunehmen und zu kommunizieren ist offenbar schwerlich nüchtern und wertfrei möglich, sondern steht mit persönlichen Erlebnissen und Empfindungen in Resonanz. Deswegen war die Möglichkeit des recht freien Abweichens vom Leitfaden wichtig, um angemessen an die Situation entsprechende Nachfragen stellen zu können sowie für die Forschungsfrage relevanten Aussagen zu verfolgen und zu konkretisieren. Dies stellt sich in allen vier Gruppen als eine echte Herausforderung für die Gruppenmoderatorin dar. Es war eine Gratwanderung, gleichzeitig Freiraum für explorative Gespräche zu schaffen und trotzdem die Forschungsfragen im Auge zu behalten und gezielte Nachfragen zu stellen. Durch derartige Nachfragen wurde der freie Gesprächsfluss auf ein eher prekäres und auch anstrengendes Thema hingesteuert, da in allen Gruppen Dissens bezüglich religiöser Überzeugungen und Ansichten bestand.

Ein weiteres Problem stellte die Kommunikation des Themas aufgrund des unterschiedlichen semantischen Verständnisses des Begriffes Spiritualität dar.

„Religiös oder kirchlich konnotierte Begriffe (z.B.: ‚Gott‘, ‚Gottesdienst‘, ‚Kirche‘, ‚Gebet‘) sprechen nichtreligiöse Personen häufig nicht an, umfassendere oder ungewohnte Begrifflichkeiten (z.B.: ‚transzendente Wirklichkeit‘, ‚spirituelle Quelle‘, ‚Mind-Body-Praxis‘) können hingegen sowohl bei religiösen, insbesondere kirchennahen als auch bei religiös/spirituell uninteressierten Personen befremden auslösen.“ (Zwingmann & Klein 2012:10)

Um die genannten Schwierigkeiten zu meistern, wurde in allen Gruppen der im folgenden beschriebene Ablauf mit einer Einstiegsphase und Diskussionsphase angewandt, denn „der Interviewleitfaden sollte nicht mit der ersten Frage beginnen. Den Fragen sollte eine Notiz vorausgehen, in der Sie für sich festhalten, was vor dem Interview gesagt werden muss“ (Gläser & Laudel 2010: 144). Zum Einstieg wurden Hinweise bezüglich des Datenschutzes und dem vertraulichen anonymen Umgang mit den erhobenen Daten gegeben sowie die Methodik der

Fokusgruppendiskussion und Inhalte der Studie erläutert. Außerdem wurde ein respektvoller Umgang mit verschiedenen Auffassungen sowie Gesprächsverhalten (ausreden lassen) vereinbart. Ziel sollte nicht der Konsens sein, sondern ein Abbilden von verschiedenen persönlichen Meinungen und Sichtweisen.

Da sich in keiner Gruppe alle Personen kannten bzw. einzelne nur flüchtig bekannt waren, begannen die Fokusgruppendiskussionen mit einer kurzen Vorstellungsrunde, begonnen mit anschließender Erläuterung der Fragestellung in einem Vorspann. Hier wurde vorab darauf hingewiesen, dass sich die Fragestellung speziell auf die spirituellen Bedürfnisse der Patienten bezieht und zwar mit Schwerpunkt auf christliche Spiritualität. Ab der zweiten Gruppe wies die Moderatorin zudem explizit darauf hin, dass der Fokus der Fragestellung nicht auf den Bedürfnissen der Angehörigen und auch nicht auf den Bedürfnissen der Betreuenden liegt, sondern auf den spirituellen Bedürfnissen der Palliativpatienten. Abschließend wurde noch kurz über die Aufnahmetechnik gesprochen und dann mit den Fragen entsprechend des Leitfadens begonnen.

Den Einstieg bildete eine offene textgenerierende Frage zu persönlichen Erfahrungen mit Spiritualität, die bei den Gruppenteilnehmern selbst ansetzen sollte, um den Einstieg in das intime Thema zu erleichtern. Außerdem war beabsichtigt, bei der Gruppenmoderation nicht stur an dem erstellten Leitfaden festzuhalten, sondern entsprechend des Gesprächsverlaufes gezielt konkreter nachzufragen, damit sich eine eigene Dynamik in der Diskussion entwickeln konnte. Es folgten weitere prozessorientierte Fragen, die sich auf die Spiritualität in der Patientenversorgung und beobachtete christlich-spirituelle Bedürfnisse bei Palliativpatienten bezogen. Auch die Frage, wie beobachtete Bedürfnisse erfüllt wurden war interessant. Die letzte Frage des Leitfadens bildete eine weiche Abschlussfrage, anhand derer jede teilnehmende Person völlig frei einen Wunsch zum Thema äußern konnte. Bei Nachfragen wurde darauf geachtet, ungünstige Fragen wie geschlossene Fragen, Ja-Nein-Fragen, suggestive und wertende Fragen zu vermeiden, denn gute Fragen haben „die Funktion das Thema für die Gesprächspartner zu verdeutlichen und Erzählanreize zu setzen“ (Dressing & Pehl 2018:9).

4.1.4. Aufnahmetechnik

Trotz der Gefahr, dass eine Videoaufnahme von den Teilnehmenden als störend empfunden werden könnte, da sie nicht der Alltagssituation entspricht, wurde nicht auf sie verzichtet, um korrekte Textzuordnung beim Transkribieren zu gewährleisten. Tatsächlich waren die Teilnehmenden am Anfang irritiert von der Videoaufnahme und haben dies geäußert. Das kleine Audioaufnahmegerät hingegen wurde kaum wahrgenommen. Es hatte den Anschein,

dass bei Teilnehmenden in allen vier Gruppen die Filmaufzeichnung wegen der Intensität der Gesprächsinhalte rasch nicht mehr im Bewusstsein war. Bei der Einleitung war erklärt worden, wozu die Aufnahmen nötig sind, und erläutert, dass diese außer der Autorin niemand zu sehen bekommen wird gemäß der Datenschutzbestimmungen.

Zur Aufzeichnung der Fokusgruppen wurde ein Audioaufnahmegerät von Olympus genutzt und die Interviews zusätzlich mit einer Kamera digital aufgenommen. Die Entscheidung, die Fokusgruppeninterviews nicht mit handschriftlichen Notizen und Gedächtnisprotokollen zu erfassen, war einfach. Die Komplexität der Interviewsituation mit mehreren multiprofessionellen Teilnehmenden und einem sehr intimen Thema schloss eine manuelle Dokumentation der Interviewerin aus, obwohl die Gefahr der Irritation der Teilnehmenden durch technische Aufnahmegeräte nicht unterschätzt werden sollte. In allen vier Gruppen wurden diesbezüglich zu Beginn Empfindungen des Erstaunens, der Befangenheit und sogar Besorgnis humoristisch geäußert. „Die meisten Interviewpartner sind nicht in der Lage, die von ihnen gegebenen Informationen permanent auch unter dem Aspekt der ‚Aufzeichnung‘ zu bewerten. Die heute üblichen kleinen digitalen Aufzeichnungsgeräte werden bald übersehen“ (Gläser & Laudel 2010:158). Die Aufzeichnungskapazität der Aufnahmegeräte wurde so ausreichend gewählt, dass während des Interviews keine weitere Bedienung der Technik erforderlich war und die Tatsache der Aufnahme in den Hintergrund trat. Aus Sicherheitsgründen wurde ein doppeltes Aufnahmeverfahren gewählt, um sicher Daten zur Verfügung zu haben, falls ein Gerät ausfallen würde. Außerdem konnte über die Videoaufnahme Aussagen eindeutig den Personen zugeordnet werden, wenn dies über die Audioaufnahme nicht möglich war. Die digitalen Dateien wurden nach den Interviews auf den Computer übertragen und mit Hilfe eines Transkriptionsprogrammes transkribiert.

4.1.5. Feldnotizen

Während und nach den Fokusgruppen wurde ein vorbereiteter Feldnotizenbogen geführt, um Daten, die nicht von der Aufnahmetechnik erfasst werden, festzuhalten sowie persönliche Eindrücke und Beobachtungen zu dokumentieren. „Because these field notes involve interpretation, they are, properly speaking, part of the analysis rather than the data collections“ (Morgan 1997:57-58). In den Feldnotizen werden die „sinnlichen Erfahrungen, Überraschungen, Störungen, Blockierungen, also alle vorsprachlichen und emotionalen Aspekte notiert und in der Auswertung berücksichtigt. So entsteht ein komplexes und mehrperspektivisches Bild eines Interviews“ (Söderblom 2007: 262). Die erhaltenen Informationen sind aufgrund dieser Vorgehensweise nicht auf den Text begrenzt, sondern

gehen darüber hinaus. Da es sich bei der Studie nicht um Einzelinterviews, sondern um multiprofessionell besetzte Fokusgruppen handelt, wurden in dem Feldnotizenbogen neben emotionalen Beobachtungen auch soziale Aspekte berücksichtigt und dokumentiert.

4.1.6. Zur Durchführung der Fokusgruppeninterviews

Dresing und Pehl (2018) formulieren in ihrem Praxisbuch Handlungsempfehlungen, um mit fremden Menschen intensive Gespräche führen zu können. Hierzu ist es wichtig, bereits in der Eröffnungsphase „eine offene und freundliche Atmosphäre herzustellen“ (:12). Dies wurde in der Studie dadurch unterstützt, dass die Fokusgruppeninterviews in den gewohnten Räumlichkeiten der Palliativteams stattfanden und Getränke sowie kleine Snacks angeboten wurden. „Food can help the focus group. Eating together tends to promote conversation and communication within the group“ (Krueger 1994:109). Ehrliches Interesse sollte sich in authentischen Rückfragen spiegeln, die Aussagen der Interviewpartner weder bewerten, interpretieren noch kommentieren dürfen. „Halten Sie sich zurück. Versetzen Sie sich in die Rolle eines/einer (seriösen) FernsehmoderatorIn. Ihre Aufgabe ist es, das Gespräch zu leiten, im Fokus des Interesses steht jedoch immer der Gast und seine Erzählung“ (Dresing & Pehl 2018:13). Diese Empfehlung fiel der Autorin besonders schwer; am liebsten hätte sie aktiv mitdiskutiert. Auch die folgenden allgemeinen Regeln zur Interviewführung erwiesen sich als hilfreich: „Nicht unterbrechen! Erzählungen des Interviewpartners sollten grundsätzlich nicht unterbrochen werden. [...] Pausen zulassen! Das fällt uns allen besonders schwer, weil es den informellen Regeln der Alltagskommunikation zuwiderläuft“ (Gläser & Laudel 2010:173). Im Verlauf der Interviews verstrich immer wieder viel Zeit, was dazu führte, dass zaghafte Ideen und Gedanken zum intimen Thema der Spiritualität entstehen und ausgedrückt werden konnten. Kurze und eindeutige Nachfragen zu stellen entpuppte sich als gar nicht so leicht und gelang nicht immer. Der Interviewleitfaden diente als Orientierung, wurde aber nicht generell chronologisch verfolgt. Das Interesse an den Aussagen der an den Fokusgruppen teilnehmenden Experten wurde nonverbal durch aufmerksames Zuhören, Nicken und Bestätigungslaute (mh) signalisiert. Dies funktionierte offenbar gut, denn es entwickelten sich in allen Gruppen persönliche natürliche Gespräche mit tiefen und dichten Inhalten. Eine „dezente Einflussnahme auf den Gesprächsverlauf“ (Dresing & Pehl 2018:15) bei Erzählungen, die zu weit vom Thema abschweiften, stellte eine Herausforderung dar. Denn Abschweifungen beinhalteten meist persönliche spirituelle Komponenten, oder zumindest solche, die die Erzählenden als zum Thema relevant empfanden. Aufgrund des sehr sensiblen stark mit dem persönlichen Erleben einhergehenden und von den meisten teilnehmenden Experten wenig

reflektierten Themas wurde den Erzählenden viel Raum gelassen; auch auf die Gefahr hin, dass weite gedankliche Umwege nötig sein könnten, um Beobachtungen darzustellen. Bei mehrfach gezielten Nachfragen auf beobachtete spirituelle Bedürfnisse der Palliativpatienten wurden erstaunlich wenig konkrete Antworten gegeben.

4.2. Datenaufbereitung

Um die erhobenen Daten analysieren zu können ist es erforderlich, die Audiodateien in Schriftform zu transformieren und zwar in einer Form, in der möglichst viele Informationen der gesprochenen Fokusgruppen Interviews, auch vorsprachliche, erhalten bleiben. Dazu wurde die im folgenden beschriebene Transkriptionsmethodik gewählt.

4.2.1. Transkription

Die Transkription der Aufnahmen wurde mit der Audiotranskriptionssoftware ‚f4transkript‘ von der Autorin selbst bewerkstelligt. Dazu wurden die Audioaufnahmen der Interviews direkt ins Programm eingespielt und mittels Tastatur in Textform übertragen. Die Nutzung eines Fußschalters zur Steuerung der Tonwiedergabe stellte sich als äußerst hilfreich heraus und erhöhte die Geschwindigkeit der Transkription. Mit der Software ‚f4transkript‘ lassen sich Zeitmarken einfach einfügen und häufig genutzte Zeichen (Buchstaben) sowie nonverbale Beobachtungen als Textbausteine hinterlegen. Durch die Zeitmarken kann im Analyseprozess das Transkript mit den Originalaufnahmen verglichen „und Fragen zur Betonung oder semantische Unklarheiten“ (Dresing & Pehl 2018:33) überprüft werden. Die Videoaufnahmen dienten der Zuordnung, wenn mehrere Personen gleichzeitig gesprochen haben oder nicht eindeutig zu hören war, welche Person gesprochen hatte. Zwecks Anonymisierung wurde bei der Transkription jeder teilnehmenden Person ein Buchstabe zugeordnet, sodass kein Rückschluss auf einzelne Experten mehr möglich ist. Eine Nutzung der Software MAXQDA wurde von der Masterandin auch angedacht und ausprobiert. f4transkript erschien aber einfacher in der Anwendung und wurde deshalb präferiert.

Zur Übertragung von gesprochenem Textmaterial in Schriftform sind festgelegte Regeln erforderlich. Bei der Texttransformation von gesprochener in verschriftlichte Form sind Informationsverluste unvermeidbar. Um diese so gering wie möglich zu halten wurden auch nicht verbale Merkmale wie Betonungen, Sprechpausen, Überlappungen von Äußerungen der Fokusgruppenteilnehmenden (Lachen, Stöhnen, stockende Laute und ähnliches) berücksichtigt. Die intime sensible Fragestellung der Spiritualität erfordert insbesondere die Berücksichtigung

nonverbaler Kommunikationselemente, um Aussagen umfassend und angemessen interpretieren zu können. Dialektfärbungen (Nordhessisch und Schwäbisch) wurden weitgehend ins Hochdeutsche geglättet, da sie als nicht relevant für die Auswertung der Inhalte erscheinen. Gleichzeitige Sprechbeiträge, spezieller dialektinduzierter grammatischer Satzbau, Lautäußerungen sowie unvollständig formulierte Sätze erwiesen sich als besonders zeitaufwändig bei der Transkription.

Die in der Studie angewendeten Transkriptionsregeln bieten die Möglichkeit, auch nonverbale Signale abzubilden und für die Analyse nutzbar zu machen. „Lange Pausen und zögerliches Antworten beispielsweise ermöglichen häufig eine andere oder präzisere Deutung des Gesagten. Das alles hilft dabei, Fehlschlüsse und Missinterpretationen zu vermeiden und einen vertieften Einblick zu erhalten.“ (Dressing & Pehl 2018:8).

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden nicht mit transkribiert, sondern möglichst genau in Hochdeutsch übersetzt. 2. Sprache und Interpunktion werden leicht geglättet, d.h. an das Schriftdeutsch angenähert. [...] Die Satzform, bestimmte und unbestimmte Artikel etc. werden auch dann beibehalten, wenn sie Fehler enthalten. 3. Deutliche, längere Pausen werden durch in Klammer gesetzte Auslassungspunkte (...) markiert. Entsprechend der Länge der Pause in Sekunden werden ein, zwei oder drei Punkte gesetzt, bei längeren Pausen wird eine Zahl entsprechend der Dauer in Sekunden angegeben. 4. Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet. 5. Sehr lautes Sprechen wird durch schreiben in Großschrift kenntlich gemacht. 6. Zustimmungme bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewer (mhm, aha etc.) werden nicht mit transkribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen. 7. Einwürfe der jeweils anderen Person werden in Klammer gesetzt. 8. Lautäußerung der befragten Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen), werden in Klammer notiert. 9. Absätze der interviewenden Person werden durch „I:“, die der befragten Personen durch ein eindeutiges Kürzel, z.B. „B4“ gekennzeichnet. 10. Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert. Sprecherwechsel wird durch zweimaliges Drücken der Enter-Taste, also als einer Leerzeile zwischen den Sprechern deutlich gemacht, um so die Lesbarkeit zu erhöhen. 11. Störungen werden unter Angabe der Ursache in Klammern notiert, z.B. (Handy klingelt). 12. Nonverbale Aktivitäten und Äußerungen der befragten wie auch der interviewenden Personen werden in Doppelklammern notiert ((lacht)), ((stöhnt)) und Ähnliches. (Im vorliegenden Transkript nur Einfachklammern!) 13. Unverständliche Worte werden durch (unv.) kenntlich gemacht. 14. Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert. |
|--|

Tabelle 2: Transkriptionsregeln für computerunterstützte Auswertung (Kuckartz 2016:167)

Weitere in der vorliegenden Arbeit angewendete Regeln lauten „erweiterte inhaltlich-semantiche Transkription“ (Dressing & Pehl 2018:23):

- Wort- und Satzabbrüche werden mit „/“ markiert: „Ich habe mir aber Sor/ Gedanken gemacht.“
- Wortdoppelungen werden immer notiert.
- Sprecherüberlappungen werden mit „//“ gekennzeichnet. Bei Beginn des Einwurfs folgt ein „//“. Der Text, der gleichzeitig gesprochen wird, liegt dann innerhalb dieser „//“ und der Einwurf der anderen Person steht in einer separaten Zeile und ist ebenfalls mit „//“ gekennzeichnet.

Für die Interpretation des Datenmaterials hat sich die gewählte Transkriptionsweise als hilfreich erwiesen. Zitate aus den Transkripten in den Ergebnisberichten werden dennoch in gewohnter Schriftform eingefügt, um dem Leser ein zügiges Erfassen der Inhalte zu ermöglichen.

4.3. Datenauswertung

Mit den vorliegenden vier transkribierten Fokusgruppeninterviews ist ein riesen Datenvolumen vorhanden mit einer großen Breite an Aussagen, die alle mehr oder weniger mit der Forschungsfrage zu tun haben. Das Gespräch der insgesamt 16 Interviewpartner in vier Gruppen schweifte teilweise weit vom eigentlichen Thema ab. Die Kunst bestand darin, zur Beantwortung der Forschungsfrage zielführende Aussagen aus dem Datenmaterial herauszufiltern und nutzbar zu machen. „Instead of trying keep track of everything all at once and becoming confused in the process, the method forces you to select certain key aspects of your material and to focus on those“ (Schreier 2012:59).

In der vorliegenden Arbeit werden als Sampling Unit, auch Auswahlinheit genannt, die vier Fokusgruppeninterviews festgelegt. „Auswahlheiten stellen die Grundeinheit einer Inhaltsanalyse dar“ (Kuckartz 2012:30). Die Sampling Unit ist gemeinsame Grundlage für das Kategoriensystem der Analyseebene 1. Die vier Fokusgruppeninterviews werden jeweils als eine „Analyseeinheit (Unit of Analysis)“ (Kuckartz 2012:30) angesehen, die zwar aus Beiträgen einzelner Teilnehmer besteht, aber in den Analyseebenen 1 und 3 als Einheit betrachtet wird. „Nearly all discussions of analysis issues in focus groups assert that the group, not the individual, must be the fundamental unit of analysis“ (Morgan 1997:60). Interessant hierbei ist das Meinungsspektrum der Gesamtgruppe und weniger die einzelnen Diskussionsbeiträge. Trotzdem bestehen die Fokusgruppen aus Individuen mit ihren ganz verschiedenen Sichtweisen und Erfahrungen. Diese werden in der Analyseebene 2 mit Fallstudien exponiert. Hierzu wird als Analyseeinheit das Textmaterial des entsprechenden Falles herangezogen. Die Tatsache, dass die jeweiligen Gruppen aus einzelnen Teilnehmenden bestehen ist bedeutsam auch deswegen, weil die Datenerhebungsmethode Fokusgruppendifkussion durch gruppendifkodynamische Prozesse neue Erkenntnisse generieren kann. Deshalb können weder einzelne Teilnehmer noch Gruppendifkodynamik außeracht gelassen werden. Insbesondere ist in der Analyseebene 3 interessant, wie Ergebnisse bzw. Meinungen zustande gekommen sind und ob sich diese entwickelt oder verändert haben.

Inhalte werden in Fokusgruppendifkussionen hauptsächlich über Sprache kommuniziert. Verbale Kommunikation hat hiermit eine zentrale Bedeutung. Für die Auswertung liegt ein Auswertungsverfahren mit sprachlichem Schwerpunkt nahe. Da in der vorliegenden Studie

weniger soziale Beziehungen und Interaktionen im Zentrum stehen, sondern die inhaltlichen Aussagen und wie diese zustande gekommen sind, wurde zur Auswertung der erhobenen Daten die Inhaltsanalyse der transkribierten Fokusgruppen gewählt, und zwar als qualitative computergestützte Auswertungsmethode. Diese hält den zeitlichen Aufwand geringer als manuelle Verfahren, konzentriert sich auf inhaltliche Ergebnisse und ist nachvollziehbar.

Um das persönliche Ringen der einzelnen Fokusgruppenteilnehmenden mit ihren ganz individuellen Zugängen zum Thema und auch gruppendynamische Prozesse in die Analyse mit einfließen zu lassen, werden in der Studie mehrere Ebenen aus den Transkripten herausgearbeitet. So kann die Fragestellung von verschiedenen Blickrichtungen beleuchtet werden. „Die Konzentration auf den Gruppenoutput [...] kann die Analysetiefe beeinträchtigen und bedeutet das Risiko theoretisch interessante Dimensionen zu übersehen“ (Schulz 2012:18).

Die erste Analyseebene umfasst das Bilden von inhaltlichen Kategorien aus dem Textmaterial aller vier Fokusgruppendifkussionen. Die zweite Analyseebene sind Fallstudien zu den einzelnen Teilnehmenden und die dritte Ebene Interaktion in einer Fokusgruppe, denn die Idee der Methode Fokusgruppendifkussion im Gegensatz zu Einzelinterviews ist, dass im gemeinsamen Gespräch neue Ideen generiert werden können. Deshalb ist es interessant zu sehen, ob und wo derartige geschehen ist.

4.3.1. Computerunterstützung mit Software f4analyse

Zur Auswertung der Daten diente das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse, um das umfangreiche Textmaterial zu verdichten, zu strukturieren, zusammenzufassen und Antworten auf die Forschungsfrage daraus generieren zu können. Zur Unterstützung dieser Arbeit wurde die Software f4analyse ausgewählt. Zum einen, weil die Software durch die vorangegangene Transkription bereits vertraut war und zum anderen deshalb, weil die Nutzung einfach und übersichtlicher erschien als beispielsweise MAXQDA mit seinen umfangreichen Funktionen, die für das vorliegende Masterprojekt nur teilweise erforderlich gewesen wären. Außerdem waren Online-Tutorien verfügbar, in denen das Programm mit seinen Funktionen Schritt für Schritt erklärt wurde, was den Einstieg in die Nutzung erleichterte.

Als erstes wurde das Transkript der Fokusgruppe 1 ins Programm importiert, gründlich gelesen, wichtige Textstellen farblich markiert sowie Memos und Kommentare eingefügt. Beim Transkribieren war bereits aufgefallen, dass es viele für die Fragestellung nicht ergiebige Textpassagen gibt. Bei den Interviews hatte die Moderatorin dem Gesprächsverlauf gemäß der beschriebenen Methode freien Lauf gelassen, denn „Phänomene können sich in einem Gesprächsverlauf ganz anders zeigen als vorher angenommen, wenn man dazu bereit ist, sich

überraschen zu lassen“ (Söderblom 2007: 262). So haben sich im Laufe der Interviews interessante Aussagen entwickelt, aber eben auch viele Erzählungen, die relativ weit weg vom Forschungsinteresse sind. Es folgten Überlegungen, wie das Material am besten strukturiert werden könnte, mit dem Ergebnis Kategorien zu bilden in Anlehnung an den konzipierten Leitfaden der Fokusgruppeninterviews. So folgte in mehreren Codierprozessen die Bearbeitung des gesamten Textes Zeile für Zeile. Textsegmente mit relevanten Inhalten wurden mit der Maus markiert und dann den entsprechenden deduktiv festgelegten Kategorien zugeordnet. Die Zuordnung war inhaltlich nicht immer eindeutig möglich, weil sich Themen überschneiden und die Hauptkategorien zu unkonkret erschienen. Antworten und Diskussionsinhalte waren nicht, wie bei der Konzeption des Leitfadens erwartet, ausgefallen. „Kategorien (Codes) können deduktiv oder induktiv direkt am Material gebildet werden“ (Kuckartz 2016:181). Deshalb wurden nach und nach passende Subkategorien gebildet, (Sub)Kategorien fusioniert und umbenannt. Dies führte zu fortwährender Ausdifferenzierung des jeweiligen Kategoriensystems bis ein „hierarchisches Kategoriensystem mit mehreren Ebenen“ (:181) entwickelt war, welches das Textmaterial systematisiert und strukturiert. Alle Textsegmente einer Kategorie werden auf diese Weise aus der jeweiligen Analyseeinheit herausgefiltert und zusammengestellt. Sie können später als Einheit zusammengefasst und bewertet werden. „Das gesamte Datenmaterial wird anschließend in einem zweiten Materialdurchlauf erneut codiert, im Folgenden kategorienbasiert ausgewertet und für den zu schreibenden Forschungsbericht aufbereitet“ (Kuckartz 2012:97). Mit der Software lassen sich die markierten Textsegmente einfach zuordnen und auch die Zuordnung ändern, was im Vergleich zu einem händischen Verfahren eine große Erleichterung bedeutet. Die große Textmenge ist mittels digitaler Unterstützung gut zu bewältigen. Durch verschiedene Programmfunktionen lassen sich Transkripte, deren Bearbeitung, Kategoriensysteme, Memos, Kommentare u.Ä. beliebig abrufen. Dies ermöglicht einen einfachen Zugriff auf vielfältige Daten und hilft bei der Aufbereitung der Ergebnisse.

4.4. Analyseebene 1: Gemeinsames Codesystem

Der erste Analyseschritt hat als Analyseeinheit alle vier Fokusgruppeninterviews und macht allgemein die Themenbereiche sichtbar, über die in Bezug auf die Forschungsfrage diskutiert wurde. Das Hauptinteresse lag auf geäußerten spirituellen/religiösen Bedürfnissen von Palliativpatienten in ihrer Krankheit, Krisensituation oder Terminalphase. Die vier Fokusgruppen sollen als Instrument dafür dienen, zu beschreiben, welche Bedürfnisse die versorgenden Experten (Mitarbeitende aus SAPV-Teams) beobachten bzw. beobachtet haben.

Die Fokusgruppen wurden in verschiedenen multiprofessionell arbeitenden Versorgungsteams mit verschiedenen Personen durchgeführt, um eine breitere Varianz an Beobachtungen im explorativen Verfahren zu generieren. Da das Forschungsinteresse auf den spirituellen Bedürfnissen der Patienten im Allgemeinen liegt, wird das Textmaterial aller vier Fokusgruppendifkussionen als Analyseeinheit betrachtet und gemeinsam in einem Codesystem bearbeitet, obwohl es sich um Gruppen unterschiedlicher Zusammensetzung an verschiedenen Orten handelt. Dies Vorgehen erscheint deshalb sinnvoll, weil die Versorgungsteams zwar in verschiedenen Landkreisen, aber in derselben Region tätig sind und deshalb bei der zu versorgenden Patientengruppe sehr große Übereinstimmung zu erwarten ist. Außerdem arbeiten die Teams überregional organisiert zusammen. Der Tatsache, dass es sich bei der Stichprobe der an der Studie Teilnehmenden um Individuen mit unterschiedlichen persönlichen Hintergründen und Überzeugungen handelt und um ein Gruppengespräch, in dem durch eigene Dynamik sich Aussagen entwickelt haben, wird in den weiteren Analyseschritten Rechnung getragen.

Nachdem die Daten erhoben sind, folgt im nächsten Schritt ihre Auswertung. In der Analyseebene 1 wurde als Auswertungsmethode inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse gewählt. Das Ziel dieser Methode ist, die in den Transkripten fixierte Kommunikation zu analysieren, um Antworten auf die Forschungsfrage zu erhalten. Das umfangreiche in den Fokusgruppen erhobene Datenmaterial wird mit Hilfe des entwickelten Kategoriensystems in seiner Komplexität reduziert. In der qualitativen Inhaltsanalyse dient die Kategorienbildung bzw. Codesystem, auch Kategoriensystem genannt, dazu, aus dem vorliegenden Datenmaterial die für die Forschungsfrage relevanten Aussagen herauszufiltern. Die Inhaltsanalyse „steht und fällt“ (Kuckartz 2012:29) mit ihren Kategorien (Codes). Im Folgenden werden die Termini Kategorien und Codes sowie Kategoriensystem und Codesystem als Synonyme verwendet. Codes enthalten wichtige Inhalte und Schlüsselfragen und bilden eine grundlegende Strukturierungsdimension. In der vorliegenden Studie sind Codes in der Regel thematische Einheiten. Anhand der Codes können Muster, Ähnlichkeiten und Zusammenhänge erkannt und Erklärungen gefunden werden. Deshalb sollen die Kategorien speziell auf die Forschungsfrage hin ausgerichtet sein. „The main categories (also called ‘dimensions’) of your coding frame are the aspects on which you want to focus your analysis“ (Schreier 2012:59). Um ein passendes Codesystem zu entwickeln, gibt es zwei Möglichkeiten: entweder das explorative Codieren, wobei man sich vom vorliegenden Text führen lässt, um bei der Bearbeitung wichtige Inhalte

zu entdecken. Dies entspricht einer induktiven Vorgehensweise. Bei der zweiten Vorgehensweise, der deduktiven, wird das vorhandene Textmaterial mit Blick auf die Schlüsseldaten codiert und Nebensächliches ignoriert.

Angesichts der Flut von Aussagen des umfangreichen Vorwissens sowie von Vorannahmen erschien die zweite Variante zunächst als sinnvoller, zumal die Forschungsfrage die spirituellen Bedürfnisse der Palliativpatienten betrifft und damit ein Schlüssel zur Analyse vorgibt. Deshalb wurden die folgenden 3 bzw. 4 Kategorien deduktiv in Anlehnung an den Interviewleitfaden erstellt, anhand derer das Datenmaterial der Transkripte geordnet und die relevanten Textstellen den passenden Kategorien zugeordnet, sprich kodiert werden sollten. Philipp Mayring (2000) nennt diese Technik Strukturierung. Sie „hat zum Ziel, eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern. Diese Struktur wird in Form eines Kategoriensystems an das Material herangetragen. Alle Textbestandteile, die durch die Kategorien angesprochen werden, werden dann aus dem Material systematisch extrahiert“ (:82-83).

Die gewählten Kategorien waren zunächst:

1. Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten
2. Umgang mit spirituellen Bedürfnissen
3. Stellenwert in der Versorgung
4. Persönliche Spiritualität

Da sich Kategorie 2 und 3 überschneiden, wurden sie im Laufe des ersten Codier-Prozesses fusioniert unter der Bezeichnung der 2. Kategorie. Kategorie 4 ist nur bedingt relevant für die Fragestellung der Studie. Aber erstens ist es höchst interessant, wie vielfältig sich Aspekte persönlicher Spiritualität bei den Studienteilnehmenden darstellen und zweitens ist die Wahrnehmungsfähigkeit spiritueller Patientenbedürfnisse von persönlichen Überzeugungen der Beobachtenden beeinträchtigt. Dies konnte bereits während der Fokusgruppendifkussionen beobachtet werden.

Die festgelegten Kategorien müssen laut Mayring genau bestimmt, aus der Fragestellung abgeleitet und begründet werden. In der Definition der Kategorien wird festgelegt, welche Textbestandteile der entsprechenden Kategorie zuzuordnen sind. Sogenannte „Ankerbeispiele“ veranschaulichen die Zuordnung in die entsprechenden Kategorien und die Kodierregeln ermöglichen eine eindeutige Zuordnung bei Abgrenzungsproblemen und Überschneidungen. Aufgrund der Code-Definitionen ist der Vorgang regelgeleitet.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
1 Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten	Spirituelle Bedürfnisse von Patienten, die wie auch immer als solche identifizierbar sind, fallen darunter.	„Manchmal nimmt man es wahr, sage ich schon, wenn ich bei so ein paar alten aus XY so ins Wohnzimmer komme, wenn ich da schon sehe, dass das Kreuz oder die betenden Hände. Dann ist schon alles gesagt.“	Es geht immer um Bedürfnisse von Patienten. Bedürfnisse von Angehörigen oder Betreuenden fallen nicht darunter. Die Identifizierbarkeit ist nicht festgelegt. Alle möglichen Optionen sind denkbar. Auch negativ formulierte Bedürfnisse werden erfasst.
2 Umgang mit spirituellen Bedürfnissen	Informationen zum Umgang mit spirituellen Bedürfnissen von Patienten im weitesten Sinne	Ja dann erzählte er, als kleines Kind, hat er immer den lieben Gott um Hilfe angefleht, wenn er die Schläge gekriegt hat. Ja da ging das genau in die andere Richtung, genau. Und dann muss man das so annehmen. Ja dann kann ich nicht mit Spiritualität, mit nicht. Da geht einfach nichts. Da geht einfach gar nichts.	Hierzu gehören nicht nur christlich-spirituelle Bedürfnisse, sondern auch die anderen Religionen betreffend sowie Bedürfnisse, die unter den weiten Spiritualitätsbegriff fallen, der in Palliative-Care in Deutschland gängig ist.
4 Persönliche Spiritualität	Aussagen über persönliche Überzeugungen der Fokusgruppen-teilnehmenden im Bereich der Spiritualität	Ja, also ich finde Spiritualität lässt sich nicht immer so in Worte (.) fassen. Da fehlen so die Worte für das, also, was man so zwischen den Fingern fühlt vielleicht.	

Tabelle 3: Kodierregeln für spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten

Im Laufe der Kodierung der gesamten Daten wurde allerdings klar, dass die Aussagen sich nicht eindeutig den festgelegten Kategorien zuordnen ließen. Deshalb wurden während des Kodierungsprozesses Subcodes induktiv aus dem Text herausgebildet, bearbeitet und fusioniert, bis passende Kategorien für alle vier Fokusgruppen entstanden sind. Sowohl das deduktive als auch das induktive Bilden von Kategorien ist ein regelgeleitetes Vorgehen und die Kombination beider Strategien möglich. Dies wurde im Folgenden angewendet mit dem Ziel, festgelegte Elemente aus dem Textmaterial zu extrahieren. Bei der Darstellung der einzelnen Codes unten findet sich in Form eines Fließtextes als erstes jeweils die Definition sowie Kodierregeln vor der Ergebnisdarstellung.

4.4.1. Ergebnisse der Analyseebene 1

Um einen generellen Überblick über die Analysedaten zu erhalten, wird ein Verfahren der Visualisierung gewählt. Im Balkendiagramm erfolgt in quantitativer Weise die Darstellung der qualitativ erhobenen Daten, indem die tatsächliche Anzahl aller Codierungen je Kategorie abgebildet wird. „Absolute frequencies tell you how often a (sub)category was coded across all units of analysis. They are often used together with continuous text“ (Schreier 2012:232). Die drei Kategorien „Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten“, „Umgang mit Bedürfnissen“ und „persönliche Spiritualität“ sind im Codesystem übergeordnete Themenbereiche, in denen die einzelnen Subkategorien konkretere Inhalte wiedergeben. Das Codesystem selbst und die Anzahl der Codierungen je (Sub)Kategorie wird als ein Ergebnis der Studie gesehen, weil es die Gewichtung der thematischen Schwerpunkte sichtbar macht, die von den Teilnehmenden in den vier Fokusgruppeninterviews gelegt wurden. Dabei ist zu bedenken, dass in den Fokusgruppen der Fokus auf das Thema von der Moderatorin als Stimulus eingebracht wurde, aber die Methodik des eingesetzten Leitfadens den Teilnehmenden innerhalb des Themas einen großen explorativen Freiraum lässt, um in der Gruppe mittels Interaktion gemeinsam die Thematik zu besprechen, zu erkunden und zu entwickeln. Das erhobene Datenmaterial wurde in einer freilassenden Methodik generiert. Das Codesystem spiegelt die in den Gruppen entstandenen vertieften Inhalte wider und ist deshalb ein Ergebnis, weil sie die Ist-Situation in den nordhessischen Palliativteams mit ihren Patienten sichtbar macht, so wie sie derzeit ist. Das Problem liegt nun darin, die umfangreichen und komplexen Daten zu simplifizieren, damit sich daraus Tendenzen und Muster ableiten lassen. Dabei soll die Quantifizierung der qualitativ erhobenen Daten dienen und eine weitere Möglichkeit der Interpretation der Analyse bieten. Die graphische Darstellung ist nicht als statistische Auswertung gedacht, sondern als zusätzliche Methode, die Daten vereinfacht darzustellen, um sie einordnen und bewerten zu können.

Das folgende Balkendiagramm zeigt die absolute Häufigkeit im Codesystem als Ergebnis der gesamten Codierungen der Fokusgruppen 1-4. Konkrete Inhalte der Codierungen werden anschließend in einem Fließtext präsentiert.

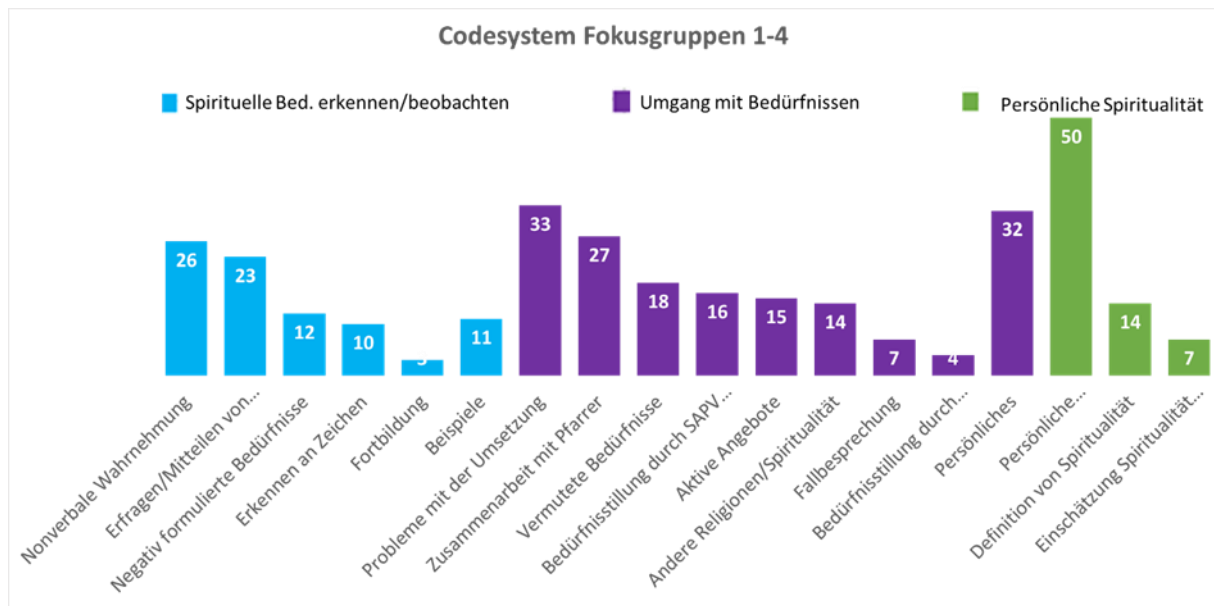


Abbildung 5: Visualisierung der absoluten Häufigkeit der Fokusgruppen 1-4

Das oben abgebildete Codesystem gibt in drei Hauptkategorien Aufschluss darüber, wie spirituelle Bedürfnisse bei Palliativpatienten von Fokusgruppenteilnehmenden erkannt werden und wie sie mit ihnen umgehen, denn um mit spirituellen Bedürfnissen von Patienten umzugehen, müssen diese zunächst erkannt werden. Die Ziffern auf den einzelnen Balken zeigen die tatsächliche Anzahl der Codierungen je Subkategorie. Genauerem Aufschluss gibt die folgende inhaltliche Ergebnisdarstellung in Textform. Hierbei werden aus Relevanzgründen nur Subkategorien ab 10 Codierungen berücksichtigt. Der Bereich „Persönlichen Spiritualität“ wird später in den Analyseebenen 2 und 3 konkreter untersucht.

4.4.2. Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten

Die erste Hauptkategorie „Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten“ wurde deduktiv in Anlehnung an den Interview-Leitfaden festgelegt. Als Kodier-Regel gilt: Nur Bedürfnisse von Patienten, die als solche wie auch immer identifizierbar sind, fallen unter die Kategorie. Vermutungen oder Gewohnheiten fallen nicht darunter, aber alle anderen Wahrnehmungsoptionen sind denkbar, auch negativ formulierte. Um die verschiedenen, dem Datenmaterial entnommenen Textsegmente thematisch zu bündeln und zusammen zu fassen, wurden induktiv die im Folgenden beschriebenen Subkategorien entwickelt.

4.4.3. Nonverbale Wahrnehmung

Die meisten Textsegmente aus der Kategorie „Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten“ wurden der Unterkategorie „nonverbale Wahrnehmung“ zugeordnet. Hierrunter fällt die intuitive Wahrnehmung von spirituellen Bedürfnissen als eine Art Erspüren, was gewünscht

oder benötigt wird sowie an Indizien wahrgenommene Bedürfnisse außerhalb einer verbalen Kommunikation.

Am Lebensende können Betroffene oft nicht mehr sprechen oder reagieren. Deshalb kommt der nonverbalen Kommunikation besondere Bedeutung zu. Dass Bedürfnisse, Wünsche oder Unerledigtes vorliegt, identifizieren die Fokusgruppenteilnehmenden an Unruhezuständen und Unzufriedenheit, aber auch an Blicken. „Ein Blick, wenn es möglich ist, den Menschen anzusehen und er mich ansehen kann und nicht die Augen geschlossen hat, der sagt mir dann, wir verstehen uns, wir gehen so, oder wir denken in die gleiche Richtung“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 28). Wenn der richtigere Weg eingeschlagen wurde, kann dies an einem Strahlen in den Augen und zustimmenden Gesten, wie z.B. das Drücken der gehaltenen Hand, erkannt werden. Interviewpartner berichten auch öfter erlebt zu haben, dass Glaube Geborgenheit geben kann und Menschen im Sterben Geborgenheit spüren wollen. Des Weiteren wird wahrgenommen, dass Sterbende in sich ruhen und eine Kraft spüren wollen oder das da irgendetwas bzw. Spiritualität ist, die die Helfenden mit der betroffenen Person verbindet. Helfende Personen wünschen sich mehr Gefühle, Sensibilität und Offenheit dafür zu entwickeln und wahrzunehmen, was die Betroffenen benötigen (bezieht sich im Kontext auf die spirituelle Dimension). Die Bedürfnislage wird als inhomogen und leise, fast verborgen und schwierig zu erkennen wahrgenommen; insbesondere bei Patienten, die nicht in der Kirche und nicht so „stark gläubig“ sind. Ein Konzentrieren auf die Wahrnehmung von spirituellen Bedürfnissen wird demnach als notwendig erachtet. „Aber immer das Lämpchen an zu lassen, egal ob Glauben oder nicht“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 155).

Spiritualität wird als ein verbindendes Element empfunden, als einen "Draht", den Helfende zu einem Sterbenden entwickeln, der aber nicht klar definierbar ist als Element, welches Gefühle der Zusammengehörigkeit erzeugt, die die Gegenwart überdauern und langfristig in der Erinnerung an die verstorbene Person verankert bleibt. Dies wird als äußerst positives und erstaunliches Erlebnis geschildert, für das sich die Interviewpartner gerne mehr öffnen möchten. Die nonverbale Kommunikation funktioniert in einer palliativen Situation offenbar sehr gut. Man versteht sich auch ohne Worte, wenn Sprechen nicht mehr möglich ist.

Spirituelle Bedürfnisse treten eher nicht isoliert auf, sondern sind Teil eines "Gesamtpaketes". In verschiedenen Fokusgruppen finden sich Berichte darüber, dass Sterbende, um ruhig zu werden, ein "Da-sein" benötigen. "Da-sein" oder "Dabei-sein" wird als sehr wichtig erachtet. "Da-sein" bedeutet körperliche Anwesenheit einer Person und in der Regel auch Berührung (z.B. Hand halten oder streichelnde Berührung) sowie persönliche Aufmerksamkeit. Man könnte "Da-sein" mit liebevoller Zugewandtheit beschreiben. Abschluss

oder Teil dieser persönlichen Begegnung im "Da- sein" kann, muss aber nicht, ein Gespräch oder auch ein Gebet sein, was den Anwesenden gemeinsam den Vorhang zu einer weiteren Dimension des Da-seins öffnet, zur spirituellen Dimension, die ohnehin in der Situation mitschwingt.

4.4.4. Erfragen/mitteilen von Bedürfnissen

Die zweithäufigste Zuordnung von Textsegmenten aus der Kategorie „Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten“ erfolgte in die Unterkategorie „Erfragen/Mitteilen von Bedürfnissen“. In dieser Unterkategorie wurden alle Textstellen gesammelt, in denen spirituelle Bedürfnisse genannt oder erfragt worden sind.

Codierungen in der Subkategorie „Erfragen/mitteilen von Bedürfnissen“ enthalten vielfältige Inhalte und Einzelfallberichte aber auch widersprüchliche Aussagen von verschiedenen Teammitgliedern. Neben nonverbalen Wahrnehmungen ist die Sprache ein wichtiges Instrument zur Identifizierung von spirituellen Bedürfnissen. Wenn beispielsweise einer Mitarbeiterin signalisiert wird, dass Beten, Singen und Erzählen nicht gewünscht ist, fragt sie, ob sie die Hand halten darf. Eine Hospizmitarbeiterin berichtet, dass sie ganz oft erlebt, dass Patienten beten möchten und berichtet von einem Fall, in dem ein Patient ein Gebet gewünscht hat und sie sich auf das Vaterunser geeinigt haben, weil alle Christen es kennen. Eine andere formuliert vorsichtiger: „Und manchmal ist es ja möglich zu fragen, ob ein Gebet, ob ich ein Gebet sprechen kann“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 26). Manche Patienten sagen nicht direkt, was sie möchten, sondern reden durch die Blume. In solchen Situationen ist viel Einfühlungsvermögen durch die Versorgenden erforderlich. Eine Pflegekraft berichtet, dass sie in so einem Fall gezielt gefragt habe, ob ein Pfarrer gewünscht sei, obwohl der Patient aus der Kirche ausgetreten war, was der Betroffene bejahte. Der Befund beim Thema Gebet zeigt sich heterogen. Teammitglieder erleben hier sehr Unterschiedliches. Eine Teilnehmerin schildert, dass auf ihre Frage hin, "möchten Sie, dass ich ein Gebet spreche", dies gerne in Anspruch genommen wird. Eine Andere sagt „Und beten ist nicht so selten. Das ist durchaus also ein Bedürfnis, was ich öfters mal höre“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 76). Eine weitere Person berichtet, dass sie das praktisch nie erlebt, dass jemand ein Gebet wünscht. Auch bei der Betreuung durch eine kirchliche Amtsperson gehen die Einschätzungen auseinander.

Eine Teilnehmerin sagt, dass sie auf die Frage hin, ob jemand ein Gebet oder den Pfarrer wünscht, selten Zustimmung erlebt hat. Eine andere schildert, dass in ihrer Einrichtung (Altenheim) bestimmt 70% der Menschen das Bedürfnis geäußert haben, dass ein Pfarrer nach ihnen sieht. Sie weiß allerdings von sozialer Erwünschtheit, denn sie fügt an: „Mag ja auch

manchmal sein, dass Menschen dann sagen "ja", weil Menschen eher gerne ja sagen als nein sagen“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 46).

Wenn Patienten auf christliche Rituale bestanden, konnte dies der Familie schon vorher angemerkt werden. Genannt wurden Rituale wie Abendmahl am Krankenbett oder letzte Ölungen, aber auch bestimmte Musik wurde als spirituelles Ritual empfunden. Zudem gibt es Patienten, die Wünsche bezüglich ihrer Beerdigung schon zu Lebzeiten aufschreiben möchten. Religionszugehörigkeit sowie Affinität zu Kirche und Pfarrer wird von den Mitarbeitenden in den Palliativteam in der Regel abgefragt. Für manche Teilnehmende ist das selbstverständlich und gehört zur Patientenaufnahme dazu. Andere empfinden sogar schon die Frage nach Konfession oder gewünschter seelsorgerlicher Betreuung als Hürde und umgehen sie deshalb. Wenn sie Patienten länger kennen und christliche Prägung festgestellt haben, fällt es leichter nach spirituellen Bedürfnissen zu fragen und Patienten äußern bei aufgebautem Vertrauen derartiges eher. Direktes Nachfragen nach Spiritualität wird dennoch als schwierig beschrieben und sogar Angst vor dieser Frage geäußert, weil Verunsicherung darüber besteht, wie das Gegenüber reagieren wird. Einige Fokusgruppenteilnehmende sehen bei christlicher Spiritualität eine Korrelation zum Alter. Bei jüngeren Menschen werden kirchlich spirituelle Bedürfnisse eher nicht erwartet.

Bei Unruhe in den letzten Tagen und Überforderung der Angehörigen schildert eine Diskussionspartnerin, dass sie nachfragt, ob Kontakt zur Kirche besteht und ob vielleicht ein Gespräch mit einem Pfarrer gewünscht wird. In derartigen Krisensituationen werden Versorgende kreativ und fragen nach, was den Betroffenen helfen kann.

4.4.5. Negativ formulierte Bedürfnisse

Im Verlauf der Fokusgruppendifkussionen wurden nicht nur positive Aussagen in Bezug auf Spiritualität gemacht, sondern auch negative. In der Subkategorie „Negativ formulierte Bedürfnisse“ befinden sich ablehnende oder negative Äußerungen zum Thema Spiritualität im palliativen Kontext.

Manche Patienten signalisieren den Fokusgruppenteilnehmenden, dass sie nicht beten oder singen möchten. Es werden auch Fälle geschildert, in denen Patienten sagen, dass sie mit dem lieben Gott und mit dem Pfarrer in Ruhe gelassen werden wollen. Eine Hospizkoordinatorin berichtet, „mir fällt da auch grad so eine Patientin ein, wo ich beim Erstgespräch da war. Und sieht der Ehemann mein Kreuz und sagt, ‚aber beten tun wir nicht, ich bin aus der Kirche ausgetreten, und meine Frau mag das auch nicht‘. Sage ich ‚nein, wäre ich gar nicht drauf zu sprechen gekommen‘“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 26). Eine Teilnehmerin sagt, dass

ganz zum Schluss allein die Anwesenheit hilft, damit der Betroffene ruhig wird, da brauche sie nicht beten. Sie beobachtet auch, dass viele nicht so unbedingt der Kirche zugewandt sind. Bei manchen Patienten ist es aufgrund der erlebten Situation offensichtlich, dass spirituelle Elemente nicht angebracht oder gewünscht sind. Bei jüngeren Patienten sind eher andere Sachen wichtig. „Das war ihr sehr wichtig, also schick auszusehen. Da wäre nie das Thema gekommen, ‚soll ich mit Ihnen beten‘ oder so. Das war, also da wäre ich in dem Moment auch nicht drauf gekommen das zu fragen, weil das war so offensichtlich, dass bei ihr ganz andere Sachen wichtig waren“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 108). Interessanterweise beziehen sich alle beschriebenen ablehnenden Äußerungen auf christliche Tradition, und zwar auf Beten, Pfarrer, den lieben Gott und Singen. Von derartigen Situationen berichten sowohl Mitarbeitende, die eine Affinität zum christlichen Glauben haben, als solche, die ihm selbst ablehnend gegenüberstehen. Eine Person sagt sogar, spirituelle Bedürfnisse gebe es bestimmt, aber sie kann sich an keine einzige Situation erinnern, in der sie ein solches wahrgenommen hat.

4.4.6. Erkennen an Zeichen

Textstellen, die im Zusammenhang stehen mit dem Erkennen von spirituellen Bedürfnissen an Symbolen, Gegenständen oder am Umfeld wurden in die Subkategorie „Erkennen an Zeichen“ codiert.

Unter anderem an der Wohnungseinrichtung sowie an Symbolen erkennen die Fokusgruppenteilnehmenden eine Affinität zum Glauben. Allen voran an Kreuzen, aber auch am Rosenkranz, Bildern (z.B. betende Hände), Kerzen, aufgeschriebenen Gebeten und Fürbitten. „Wo ich jetzt bei dem Patienten war, der dann verstorben ist, da bin ich ja auch gut drauf gekommen, weil da halt die Kette hing, hier die, der Rosenkranz, heißt es, ne bei den katholischen, den Rosenkranz. Und dann habe ich gedacht, oh, ne. Aber da war dann halt der Mann. Aber genau, der hatte eine Kette aufgehangen, dann wegen dem Teufel, und also, war echt geschützt, jetzt da“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 72). Sogar die Konfession wird an Symbolen erkannt. „Das brauch ich selten fragen, weil die Meisten sind sowieso evangelisch (lacht) und wo die katholisch sind hängt der Rosenkranz (lacht)“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 129). An der Art, wie Patienten ihr Zuhause eingerichtet haben, erkennen die Experten auch, wenn das Thema Spiritualität unwichtig ist. Die Region Nordhessen ist stark evangelisch geprägt. Interessanterweise zeigt sich dies auch daran, wie Betroffene ihr Zuhause gestalten. In den Fokusgruppen wird von verschiedenen Elementen berichtet, die Hinweise auf die Spiritualität der Bewohner geben. Am häufigsten wird das Kreuzsymbol genannt, nicht das Kruzifix. Von Marien- und Heiligenbildern wird ebenfalls nicht berichtet.

4.4.7. Beispiele

In die Subkategorie „Beispiele“ fallen alle konkret erzählten Beispiele, die mit Spiritualität in Verbindung stehen. Die 11 Beispiele handeln von einem Menschen, der sein Vermächtnis erzählte und mit einem Gebet abschließen wollte, von Gläubigen, die zum Lebensende hin an ihrem zuvor festen Glauben zweifelten, von Kirchenliedern, die wichtig geworden sind, von Gebeten und aufgeschriebenen Gebeten und auch vom Abendmahl am Krankenbett. In den vier Fokusgruppeninterviews mit insgesamt 16 Teilnehmern sind erstaunlich wenig erlebte praktische Beispiele erzählt worden, weniger als ein Beispiel pro Person. Da die Gruppendiskussionen wenig gelenkt wurden, wäre dafür durchaus Raum gewesen. Zudem wurde immer wieder von der Moderatorin nach illustrierenden Beispielen gefragt. Dies lässt vermuten, dass die Fokusgruppenteilnehmenden in Bezug auf Ereignissen im Zusammenhang mit Spiritualität ihrer betreuten Patienten nicht gerade über einen reichen Erlebnisschatz verfügen.

4.4.8. Umgang mit Bedürfnissen

Die zweite Hauptkategorie „Umgang mit Bedürfnissen“ wurde ebenso deduktiv in Anlehnung an den Interview-Leitfaden festgelegt wie die erste Hauptkategorie „Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten“. Auch hier sind die Textsegmente, die dem gesamten Datenmaterial der vier Fokusgruppendifkussionen entnommen sind, thematisch einzelnen Subkategorien zugeordnet. Diese wurden induktiv im Verlauf des Codierungsprozesses. Zur Hauptkategorie „Umgang mit Bedürfnissen“ gehören alle Codierungen, die Informationen zum Umgang mit spirituellen Bedürfnissen von Patienten im weitesten Sinne enthalten. Hierzu gehören nicht nur christlich-spirituelle Bedürfnisse, sondern auch die anderen Religionen betreffend, sowie Bedürfnisse, die unter den weiten Spiritualitätsbegriff fallen, der in Palliative-Care in Deutschland gängig ist.

4.4.9. Probleme mit der Umsetzung

Der Subkategorie „Probleme mit der Umsetzung“ wurden überraschender, aber auch bezeichnender Weise, die meisten Codierungen aus den beiden ersten Hauptkategorien zugeordnet. Hierrunter fallen alle Schwierigkeiten, Hindernisse und Probleme, die im Umgang mit Spiritualität bei Palliativpatienten genannt werden.

Die an den Fokusgruppen teilnehmenden Experten beschreiben Schwierigkeiten in verschiedenen Bereichen, die den Umgang mit spirituellen Bedürfnissen der Patienten beeinträchtigen. Zum einen sind dies persönliche Hindernisse von Mitarbeitern, die selbst keinen Bezug zur Kirche haben. Ihnen fällt es schwer, beispielsweise ein Gebet anzubieten. „Okay

mehr wie das Vater Unser kriegste auch nicht hin. Das ist einfach so“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 32). Dann wird darauf hingewiesen, dass die Wahrnehmungsfähigkeit von spirituellen Bedürfnissen auch von der Tagesform abhängig ist. Außerdem fehlen Kompetenzen, um zum Beispiel die Theodizee-Frage zu beantworten. Gespräche über Religion werden als unangenehm empfunden, weil die Sorge besteht, man könnte nicht angemessen über das Thema sprechen. Aber auch von persönlicher Verunsicherung durch Toleranzansprüche und Glaubenseinflüssen sowie allgemeine Verunsicherung, wie mit dem Thema umzugehen sei, wird berichtet. Außerdem erfordert es Mut, über das intime Thema zu sprechen und manche trauen sich nicht. „Ne, bin ich dann irgendwie dann doch auf Gott gekommen letzten Endes. Weil ich dann irgendwie den Mut hatte es zu tun, und irgendwie so das Gefühl hatte, es ist eine Landwirtschaftsfamilie und so, ich hatte so das Gefühl irgendwie ich kann hier damit raus. Und ich bin zum Glück. Hu ich aber ich habe wirklich Blut und Wasser geschwitzt, ne“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 82). Das Problem der Neutralität wird geschildert. Mitarbeitende möchte niemandem etwas aufdrücken und empfinden gleichzeitig, dass Neutralität in diesem Bereich nicht möglich ist. Sie möchten ehrlich und wahrhaftig sein. Ein weiteres Thema ist die fehlende Beziehung zu den Patienten, weil man sich nicht kennt, die Vertrautheit fehlt oder keinen Bezug zu den Menschen bekommt und daher Bedürfnisse nicht erkennen kann. Man kommt in fremde Häuser, in eine fremde familiäre Gemeinschaft, die viele andere existenzielle Probleme hat. Die Wahrnehmung von spirituellen Bedürfnissen wird in dieser Situation als problematisch geschildert. Außerdem ist der Krankheitsverlauf von SAPV-Patienten oft schnell und die Betreuungszeit kurz. Dadurch fehlt der Raum für Wahrnehmung und manchmal werden auch Gelegenheiten verpasst, über spirituelle Belange zu sprechen. Weiter wird beschrieben, dass mehr Psychosoziales thematisiert wird und darüber das Spirituelle zu kurz kommt. Außerdem teilen sich spirituelle Bedürfnisse weniger offensichtlich mit. Oft fehlen Informationen über spirituelle Belange. Bei der Versorgung älterer Patienten kommt das Thema eher zu Sprache. Bei jüngeren stehen andere Probleme im Vordergrund. Die Betreuung von spirituellen Bedürfnissen wird mehr im Bereich der Hospizmitarbeiter gesehen. Allerdings ist der Hospizdienst oft nicht in die SAPV-Betreuung integriert, weil die Patienten und ihre Familien dies aus verschiedenen Gründen ablehnen. Zum einen bestehen Vorbehalte, weil mit Hospizdienst sterben müssen in Verbindung gebracht wird und das wollen viele noch nicht. Außerdem sind in der Regel bereits viele Akteure (Pflege, Ärzte, Physiotherapie, Familie, Nachbarn, Freunde, SAPV-Team u.v.m.) in die Betreuung eingebunden, weshalb weitere Personen vom Hospizdienst nicht gewünscht werden.

Die Frage im Leitfaden der Fokusgruppeninterviews bezog sich darauf, wie die Teams mit spirituellen bzw. religiösen Bedürfnissen der Patienten umgehen. Nach Problemen im Umgang mit den Bedürfnissen wurde nicht gefragt. Interessanterweise sind die häufigsten Äußerungen zum Umgang mit Patientenbedürfnissen im spirituellen Sektor Problemnennungen, die beschreiben, weshalb der Umgang mit spirituellen Bedürfnissen erschwert ist oder nicht funktioniert. In der Kategorie "Umgang mit Bedürfnissen" ist die größte Anzahl an Textmaterial dem Subcode "Probleme mit der Umsetzung" zugeordnet. Dies bestätigt die Vorannahme, dass sich Experten in der Palliativbetreuung mit dem ganzheitlichen Betreuungsauftrag in Bezug auf die Spiritualität der Patienten schwertun.

4.4.10. Zusammenarbeit mit Pfarrer

In die Subkategorie „Zusammenarbeit mit Pfarrer“ gehören alle Aussagen im palliativen Kontext, die von Pfarrer(in) handeln.

Wenn in den Fokusgruppen von Pfarrer gesprochen wurde, waren meistens sowohl Pfarrerinnen als auch Pfarrer gemeint. Deshalb wird im folgenden Pfarrer als Synonym für beide im Pfarramt tätigen Geschlechter benutzt. Bezüglich der Zusammenarbeit mit Pfarrern gibt es sowohl positive Berichte als auch problematische Erlebnisse und Einschätzungen. Zusammenarbeit mit geistlichen Leitungspersonlichkeiten aus nichtchristlichen Religionen wurden nicht genannt. Es wird berichtet, dass Kontakt hergestellt wurde zu überwiegend evangelischen aber auch katholischen Pfarrern und dass dies gut funktioniert hat und sie schnell gekommen sind. Die Quantifizierung reicht von „und ich habe auch schon häufig selber dann angerufen bei den Pfarrern“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 43) bis „aber so viele sind es nicht, ne, die das äußern“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 91) sprich, die eine pfarramtliche Begleitung wünschen. Eine Expertin berichtet, dass sie im ambulanten Bereich noch nie einen Pfarrer gerufen hat, auf die Idee sei sie noch gar nicht gekommen. Sie betet selbst mit den Patienten, wenn gewünscht und liest Worte aus der Bibel vor. Andere, die dies nicht können, vermitteln Kontakt zu einem Pfarrer. Evangelische Pfarrer sind zu Katholiken gekommen und umgekehrt. Manche Experten haben positive Beziehungen zu ihren Pfarrern, andere nicht. Es wird berichtet von Abendmahl am Sterbebett und von letzten Ölungen, die hin und wieder vorkommen. Ein Patient ist wieder in die Kirche eingetreten, weil er wollte, dass seine Mutter eine ordentliche Trauerfeier bekommen sollte. Eine Expertin beobachtet, dass Gläubige im ländlichen Raum ohnehin Kontakt zu ihrem Pfarrer haben, eine andere berichtet, dass sie es erst 2-3 Mal erlebt hat, dass ein Pfarrer beim Sterben noch einmal gekommen sei. Aber es gibt auch negative Erlebnisse mit Pfarrern, die nicht zu erreichen sind, wenn man sie

braucht in der Not, weil sie krank oder im Urlaub sind, oder nur der Anrufbeantworter anspringt. Von Pfarrern, die "totale Berührungsängste" haben und mit Sterbenden und dem SAPV-Team komplett überfordert sind, wird berichtet und auch von Fällen, in denen Pfarrer in Sterbesituationen mit schwerer Symptomlast deutlich überfordert waren. „Der hatte eine große finale Unruhe, viel finales Rasseln, also das ist schon für einen Außenstehenden auch eine echt schwierige Situation gewesen. Und die ist regelrecht geflüchtet. Also so wirklich so ‚fscht‘. Und ich wollte eigentlich noch mit ihr ins Gespräch kommen. Und ich hatte keine Gelegenheit. Wie gesagt, die ist so schnell wieder draußen gewesen“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 188). Auch von mangelndem Einfühlungsvermögen wurde berichtet. „Aber ich habe das jetzt schon paar Mal so erlebt, dass ich so dachte, mh, die sind auch sehr drin so in ihren Ritualen, in ihrem ‚ich habe das so gelernt, so ziehe ich das jetzt durch und dann gehe ich wieder‘. Ich hatte so das Gefühl, da fehlt so ein bisschen mehr das Persönliche und auch der Mut, auf den Patienten wirklich zuzugehen“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 190). Außerdem gibt es Probleme in der Zusammenarbeit mit Pfarrern aufgrund von für die Experten intransparenten kirchlichen Strukturen. „Dann hast du dann ist ja gerade XY auch viele Bezirke, welcher Pfarrer da in welchem Bezirk irgendwo zuständig ist, so. Wir waren zwar da oben, am XY, aber trotzdem das war manchmal echt schwierig“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 210). Das Thema Zusammenarbeit mit Pfarrern nimmt einen größeren Raum ein als von der Autorin erwartet. Offenbar trauen sich viele professionelle Mitglieder der Palliativteams selbst keinerlei geistliche Begleitung zu und sind froh, dies an einen Pfarrer delegieren können. Der wird sowohl als Experte als auch als Zuständiger für christlich spirituelle Belange betrachtet. Allerdings gibt es einige Schwierigkeiten. Zum einen die Erreichbarkeit und Zuständigkeit in der ambulanten Versorgung sowie fehlende Informationen und Vorbehalte bei den Experten der SAPV-Teams. Des Weiteren eine mögliche Überforderung des zuständigen Pfarrers mit schwerer Symptomlast oder Sterbenden an sich. Außerdem gibt es keine Strukturen, die Palliativ-Teams mit der Kirche und kirchlichen Seelsorgern in der ländlichen ambulanten Versorgung Nordhessens verbindet. Hospizdienste und Kirche sind oft deutlich verknüpft. Allerdings ist bei der Mehrzahl der versorgten Patienten kein Hospizdienst integriert. Hospizdienste wünschen mehr Integration in die SAPV-Versorgung. Pflegekräfte und Ärzte versuchen Hospizdienste einzubeziehen. Aber viele Betroffene möchten keinen Hospizdienst in Anspruch nehmen. Hospiz wird vielfach mit "sterben müssen" in Verbindung gebracht und das wollen Schwerstkranke und ihre Angehörigen häufig noch nicht.

4.4.11. Vermutete Bedürfnisse

Die Subkategorie „vermutete Bedürfnisse“ umfasst Textsegmente, die Bedürfnisse beschreiben, auf die eingegangen wird, ohne dass sie geäußert wurden, weil vermutet wird, dass dies hilfreich ist und/oder gewünscht wird.

In der finalen Situation können Patienten oft nicht mehr sprechen oder mit einem Händedruck reagieren. Ein Hauptbedürfnis, von dem in dieser Situation ausgegangen wird, ist die körperliche Anwesenheit von Menschen. Versorgungsteams bieten deshalb "Nähe" und "Da-sein" in Form von Sitzwachen oder auch Körperkontakt wie Hand halten oder streicheln an. So können Patienten spüren, dass sie nicht allein sind, sondern jemand da ist, der die Situation, die Ruhe und die Stille mit ihnen gemeinsam aushält. Dieses Bedürfnis können auch Familienmitglieder stillen. Häufig wird beobachtet, dass Patienten dadurch ruhiger werden. Deshalb vermuten die Fokusgruppenteilnehmenden, dass dies gegen Angst und Panik hilft und damit ein existenzielles Bedürfnis erkannt und gestillt werden konnte. Außerdem gibt es Situationen, in denen Bedürfnisse nach beruhigenden Worten oder auch einer bestimmten Musik vermutet werden. Glaube werten einige als hilfreich in schweren Krisen. „Wenn ich weiß, dass jemand gläubig ist, sage ich auch Gott begleitet Sie auf Ihrem Weg“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 15). Ein vermutetes Bedürfnis betrifft die Vorstellung eines irgendwie Weitergehens nach dem Tod und das Wiedersehen von geliebten Menschen ohne körperliche Beschwerden. Auch eschatologische Ermutigung wird genannt. „Dass es sicherlich keine Diskussion ist zu überlegen, was ist fair und was ist nicht fair, denn das wird uns auf dieser Welt nicht weiterführen. Ich habe ihr ja dann auch ganz persönlich gesagt, ‚ich hadere auch immer wieder damit, warum geht es mir so gut und anderen so schlecht oder andersrum‘. Und dass es eine ganz schwierige Frage und dass es bestimmt für das Danach dann wichtig ist, wie unser Leben hier gewesen ist“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 86). Neben dem angenommenen Bedürfnis friedlich und ohne Schmerzen gehen zu können, wird das Entgegenbringen von großer Würde und das Ausstrahlen einer Aura oder Energie genannt oder auch gute Gedanken mit auf den Weg geben. „Und so einen guten Gedanken jemanden mit auf den Weg zu geben, dass finde ich ganz wichtig, also das ist für mich immer mit dabei. Muss man nicht drüber sprechen, weiß ja auch gar nicht immer, ob das bei dem Anderen so angenehm ist. Aber ich hab so dieses Gefühl wie gesagt, was ich auch nicht so in Worte fassen kann. Wo ich aber durchaus denke, so Blicke, wenn man sich ansieht, die sprechen schon ‚wir verstehen uns‘“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 28). Bestätigung der Stillung von vermuteten Bedürfnissen werden als eindeutig auch in nonverbaler Kommunikation wahrgenommen.

„Wenn ich sehe alleine an den Augen die leuchten, dass das der richtige Weg ist, den ich dann in dem Moment mit dem gehe“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 78).

Die Stillung von vermuteten spirituellen Bedürfnissen sind intuitive Handlungen, die einerseits den Erfahrungen der Experten entspringen und andererseits auf persönliche Prägungen und Überzeugungen zurückgeführt werden könnten. In jedem Fall steht der Wunsch dahinter, dem betroffenen Menschen in seiner Not und Hilflosigkeit entsprechend den eigenen Möglichkeiten beizustehen.

4.4.12. Bedürfnisstillung durch SAPV-Team

Alle Textstellen, aus denen hervorgeht, dass bzw. wie Teammitglieder Bedürfnisse der Patienten stillen, wurden in den Subcode „Bedürfnisstillung durch SAPV-Team“ codiert.

In Bezug auf spirituelle Bedürfnisse, die Teammitglieder stillen, werden am Häufigsten Situationen beschrieben, in denen die Person selbst oder Patienten gebetet haben. Als Gebete werden das "Vaterunser" und "Ich bin klein, mein Herz mach rein" genannt, aber auch freie Gebete und stille Gebete. Gebetet bzw. mitgebetet wird auch von Experten, die keine persönliche Beziehung dazu haben. Sie tun es dann einfach für die Betroffenen, weil es gewünscht wird. Gemeinsames Gebet kommt in der SAPV durchaus öfter vor, allerdings eher mit Hospizmitarbeitern als mit Pflegekräften. Ob Ärzte gebetet haben oder nicht ist in keiner Fokusgruppe Thema gewesen. Pflegekräfte sehen eher die praktischen Aufgaben als ihren Bereich oder bekommen diesen sogar zugewiesen. „Andererseits, wenn ich mir so diese, was du gesagt hast, ne, dass die Palliativmenschen jetzt diese Spiritualität zu den Sterbenden bringen sollen. Dann denke ich mir, wo ist die Zeit. Du sollst darauf achten, dass der Körper gut versorgt ist, dass er die Medikamente hat, dass er bei Bewusstsein sein kann, aber nicht diese Schmerzen erträgt. Und ich als Hospiz- und Sterbebegleiterin, ich habe Zeit. Ich komme nur aus diesem einen Grund“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 116). Wenn Experten selbst nicht beten können oder wollen, vermitteln sie entsprechende Kollegen, die dies können oder Pfarrer. Gebete wurden als positiv erlebt. „Und ich habe auch tatsächlich den Eindruck gehabt bei einigen, dass die nach so einem Besuch ruhiger werden, gerade wenn so, manchmal so aufgeregte Atmung war oder so, dass sie wirklich ruhiger werden, nach einem Gebet“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 46). Allerdings gibt es auch gegensätzliche Schilderungen, dass sowohl Betroffene als auch Experten Gebeten ablehnend gegenüberstehen, mit Kirche "nichts am Hut haben" und man die Individualität der Einzelnen berücksichtigen muss. Interessanterweise werden traditionelle spirituelle Bedürfnisse wie Gebet meistens mit Kirche in Verbindung gebracht. Ein Dabei-sein und Hand-halten wird ebenso der spirituellen Dimension zugeordnet

wie das Abspielen von bestimmter gewünschter Musik und Naturerlebnissen, „zum Beispiel, wenn einer gerne in der Natur im Wald oder so was gewesen ist, dass man dann zum Schluss ihm irgendwie versucht da irgendwo was zu finden. Was ihm Halt gibt. Es muss ja nicht immer der Pfarrer sein“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 25).

4.4.13. Aktive Angebote

In die Subkategorie „aktive Angebote“ sind alle Nennungen codiert, die jede Art von im weitesten Sinn spirituellen aktiven Angeboten in säkularer oder geistlicher Dimension enthalten. Voraussetzung dafür ist, dass Teammitglieder Angebote gemacht haben, ohne dass ein Wunsch oder ein geäußertes Bedürfnis vorausgegangen ist.

Säkulare Angebote reichen von Gesprächsangeboten, vorlesen, mitschreiben von Vermächtnissen, über Musik bis hin zum Handhalten und Kommunikation per Handdruck. Christliche Angebote wie Kirchenmusik mit entsprechenden Texten sowie Bibellesen kommen ebenso vor. Manche Mitarbeiter sprechen über Engel. Andere bringen kleine Symbolgeschenke wie Engel und Kreuz mit und es kommt auch vor, dass persönliche Überzeugungen kommuniziert werden. „Erzähl ihnen meine Sichtweise. Und da ist für mich sehr tragend oder prägend die Frau Kübler eigentlich. Was ich dann auch erzähle. Also dass man sieht natürlich die Seele, und dass die leicht wird. Wo ich denn auch merke, dies Vorstellung gibt den Menschen auch ganz viel Kraft“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 28).

Außerdem werden aktiv Gebete angeboten und von folgender kreativer Gebetsmöglichkeit berichtet: „‘Wissen Sie was, wenn sie nicht an Gott glauben, das ist gar nicht schlimm, nehmen sie einfach einen Telefonhörer, denken sie hätten einen Telefonhörer und erzählen das einfach, was Sie so belastet, ne. Wenn Sie jetzt das nicht an Gott sagen, aber nehmen Sie den Hörer und denken einfach am anderen Ende sitzt jemand und hört Ihnen zu. Antwort gibt ja der Gott auch nicht und der am anderen Ende wird ihnen auch‘. Das hat dem total geholfen. Der hat das gemacht“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 33). Sogar bei Betroffenen, die zunächst ablehnend reagiert haben, wurden aktive Gebetsangebote als hilfreich empfunden.

4.4.14. Andere Religionen

Textsegmente, die andere Religionen oder spirituelle Begebenheiten außerhalb der christlichen Religion beschreiben, fallen unter die Subkategorie „andere Religionen“.

Die an den Fokusgruppen Teilnehmenden haben neben christlicher Spiritualität Erfahrungen mit Muslimen, Esoterik und Halluzinationen. Bei Letzterem handelt es sich um Wahrnehmungsveränderung aufgrund organischer Veränderungsprozesse durch z.B. Hirnmetastasen

oder bedingt durch Medikamente. Hier wurden Tiere, veränderte menschliche Wesen, aber auch Elfen u.Ä. beschrieben.

Im esoterischen Bereich wird von Engelglaube, dem Glauben an eine Heilerin und dem Wunsch nach Anwendung von speziellen Substanzen und Gegenständen berichtet. „Hier ein Scheibchen aufgelegt, da ein Magnetfeld, und Blümchen hier und in jede Ecke irgendwas Anderes. Und ne, das war schon ok, aber, dass ist auch echt finde ich schwierig. Wenn es ganz so ganz anders (flüstert) das spirituelle Zeug. Ja (lacht) ich denke das gibt jedem aber auch ein gutes Gefühl, wenn er sich ernstgenommen fühlt in der Situation, und dass ist ja das Wichtigste glaube ich dann auch. Selbst wenn man sich mit der Religion oder was weiß ich, wenn man vielleicht anders denkt, oder vielleicht sich da nicht so wiederfindet. Aber wenn man das ernst nimmt, dann reicht den Menschen das ja meistens dann auch schon“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 104). Esoterische Orientierung kommt im Versorgungsgebiet der Experten allerdings sehr selten vor. Betreuung von muslimischen Patienten ist gelegentlich bzw. selten erforderlich. Maximal ein Fall pro Jahr wird als Quantifizierung genannt. Die Betreuung von Muslimen, Menschen aus einem anderen Kulturkreis bzw. mit einer fremden Religion, ist eindrücklich und mit Herausforderungen verbunden. Sie bringt Verunsicherung mit sich, weil Rituale und Verhaltensregeln unbekannt sind und Versorgende befürchten, etwas falsch zu machen. Auch die Angst vor gewalttätigen Übergriffen bei vermeintlichen Behandlungsfehlern oder Fehlverhalten wird beschrieben. Bei kranken Muslimen sind häufig viele Menschen in der Wohnung anwesend, darunter „finster blickende Männer“ der großen Familien. „Es ist ja ganz heikel, ne in XY sind ja viele Moslems gewesen, die auch in der Betreuung waren. Das waren immer Härtefälle, weil man da ja wirklich aufpassen musste. Also, so von wegen, wenn mein Kollege dahin kam, dann mussten sie aber vorher Bescheid sagen, weil dann die Frau auch ja mit Kopftuch auf machte. Wenn ich gekommen bin, war das aber ok, weil ich ja auch ne Frau war, und so“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 121).

Erfahrungen mit der Versorgung von Patienten, die weiteren Religionen angehören, wurden trotz Nachfrage der Moderatorin nicht genannt. Was die religiöse Orientierung der Patienten betrifft, wird ein Unterschied zwischen den ländlichen Regionen und Großstädten beschrieben.

Wie erwartet gibt es nur wenig Patienten, die unter die Rubrik "andere Religionen" fallen. Es gibt Erfahrungen mit Esoterik und Moslems. Beide sind zwar selten in der Versorgung anzutreffen, Erinnerungen aber sehr eindrücklich. Vermutlich auch deshalb, weil eine noch größere Verunsicherung als in Bezug auf christliche Ausprägungen besteht. Gegenüber der muslimischen Kultur ist eine enorme, fast schon beängstigende, Fremdheit zu beobachten. Esoterik erscheint eher kurios als beängstigend. In urbanen Gebieten gibt es mehr Fälle als in

der ländlichen Region. Hier überwiegen bei weitem christliche Prägungen. Deshalb erscheint der ausgewählte Spiritualitätsfokus angemessen, zu dem auch die anderen Religionen gehören, aber aufgrund ihres seltenen Auftretens Randerscheinungen in der Bedürfnislage der großen Mehrheit der Patienten sind.

4.4.15. Persönliches

In der Subkategorie „Persönliches“ wurden alle Textsegmente gesammelt, die persönliche Äußerungen bezüglich von Spiritualität enthalten, die in Verbindung mit der Versorgung von Palliativpatienten stehen.

Ethische Aspekte spielen eine große Rolle in den Codierungen. So ist beispielsweise Nächstenliebe nicht primär christlich orientiert ein Motivationsfaktor und der Wunsch nach Frieden und liebevollem Miteinander ohne Zeitdruck besteht. Sterbebegleitung erfolgt unabhängig von Konfessionszugehörigkeit und das Personal ist sensibilisiert darauf, niemandem etwas gegen seinen Willen überzustülpen. Es wird als "schmaler Grat" empfunden, wahrhaftig zu sein, ohne sich selbst zu sehr mit ins Spiel zu bringen. Gleichzeitig verhindert zu viel Neutralität, das Thema Spiritualität anzusprechen. Der Wunsch, dass spirituelle Bedürfnisse vom Team besser erkannt werden, besteht. Sich genug Zeit für die Patienten zu nehmen hat nichts mit christlichem Glauben zu tun, sondern wird auch von Kollegen praktiziert, die nicht gläubig sind. „Und ich glaube dass so wie der Mensch mit den Schwächsten, mit den Elendsten der Gesellschaft umgeht, ne, schwerkranken Kindern, gekuckt wird oder Behinderten, oder allen die sterben müssen, hilflos, dass sich daran misst, der Grad unserer Menschlichkeit“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 45). Früher wurden Patienten im Krankenhaus zum Sterben aus den Zimmern geholt und ins Bad abgeschoben. Heute ist der Umgang mit Sterben und Tod würdevoller und offener. Eine Kollegin sagt, dass sie keine Angst vor dem Tod hat. „Also ich finde immer auch sterben ist einfach wie Geburt“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 42). Manche Menschen sterben ganz ruhig, bei anderen ist es ein Kampf. Wenn der Tod eingetreten ist, sehen die Verstorbenen ganz friedlich und entspannt aus „nicht erschreckend, nein ein heiliger Moment ein ganz heiliger Moment ist dieses Sterben. Und ich bin oftmals dankbar, dass ich dran teilhaben durfte, weil die Uhren drehen sich ja auch anders, sobald man an so einem Sterbebett sitzt“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 47). Einige Teilnehmende der Fokusgruppen benennen christliche Motivationen für ihren Dienst. Die eigene Überzeugung, von Gott geliebt zu sein, hilft Betroffenen Trost zu spenden. Sie sehen Patienten als von Gott geliebte Geschöpfe und diese persönliche Festigkeit hilft ihnen, Menschen als solche zu sehen, auch wenn sie sich durch Krankheit verändert haben und entstellt

aussehen. Betreuende bekommen dabei auch etwas zurück, denn die Verbindung zu einem Sterbenden kann ein gutes Gefühl der Geborgenheit auslösen. Es handelt sich um positive unbeschreibliche Empfindungen, die sie in Sterbesituationen erlebt haben. Aber es kostet auch Mut, am Bett eines Schwerstkranken ein „Vaterunser“ zu beten. Eine Kollegin berichtet, dass sie es gut findet, wenn Betroffene mit ihrem Glauben Krisen durchstehen können, obwohl sie selbst nicht glaubt. Eine weitere berichtet, dass sie ihre Kraft aus der gelingenden Begleitung Sterbender selbst schöpft. Dazu ist kein klassischer christlicher Glaube nötig. Andere sehen Glaube, Wertschätzung und Spiritualität als Kraftquelle, die sie Betroffenen zuteilwerden lassen möchten. Allerdings muss es nicht immer Glaube sein. Auch in die Natur gehen oder Musik können Kraftgeber sein. Das Thema Seele beschäftigt einige Experten intensiv. Eine Teilnehmerin möchte, dass die Seelen der Patienten heil werden und Heil finden. Eine andere beschreibt, dass sich die Seele aus dem Körper lösen muss und dass dies bei vielen harte Arbeit ist. Weitere denken, dass die Seele irgendwo „hin muss“. Manche öffnen das Fenster, damit die Seele nach dem Versterben „weg kann“. Im Zusammenhang mit Verstorbenen wird von unerklärlichen Geräuschen und Begebenheiten berichtet und von allgegenwärtigen Verbindungen zu Verstorbenen.

4.4.16. Unterschiede zwischen den Fokusgruppen

Bisher wurde das in vier Fokusgruppen erhobene Textmaterial als Einheit behandelt und den (Sub)Kategorien in einem Codesystem zugeordnet. Jede der vier Fokusgruppen bestand aus vier Teilnehmenden, die jeweils einem multiprofessionellen Versorgungsteam angehören und sich kennen. Die Teams versorgen Patienten in Nordhessen aber in verschiedenen Landkreisen. Da sich sowohl die Menschen als auch die einzelnen Teams voneinander unterscheiden, war die Gewichtung der Themen in den Fokusgruppen unterschiedlich. „Where research involves data collection from more than one focus group, there is the opportunity to undertake an extended thematic analysis, looking for similarities and differences between the groups“ (Harding 2013:150). Da es sich um Erhebung von Daten aus mehreren Fokusgruppen handelt, ist es interessant, die Ergebnisse der vier Fokusgruppen zu vergleichen. Deshalb werden in weiteren Grafiken die Anzahl der Codierungen je (Sub)Kategorie für jede Fokusgruppe einzeln in Balkendiagrammen visualisiert, um Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen den Gruppen darzustellen. „Die visuelle Darstellung der vorgenommenen Codierungen bietet erhebliches analytisches Potenzial. Auf einen Blick lässt sich erkennen, bei welchen Interviews welche Kategorien zugeordnet sind“ (Kuckartz 2016:195).

Die quantitative Darstellung der qualitativ erhobenen Daten verschafft einen Überblick und hilft Rückschlüsse auf die diskutierten Themenschwerpunkte in den einzelnen Fokusgruppen zu ziehen.

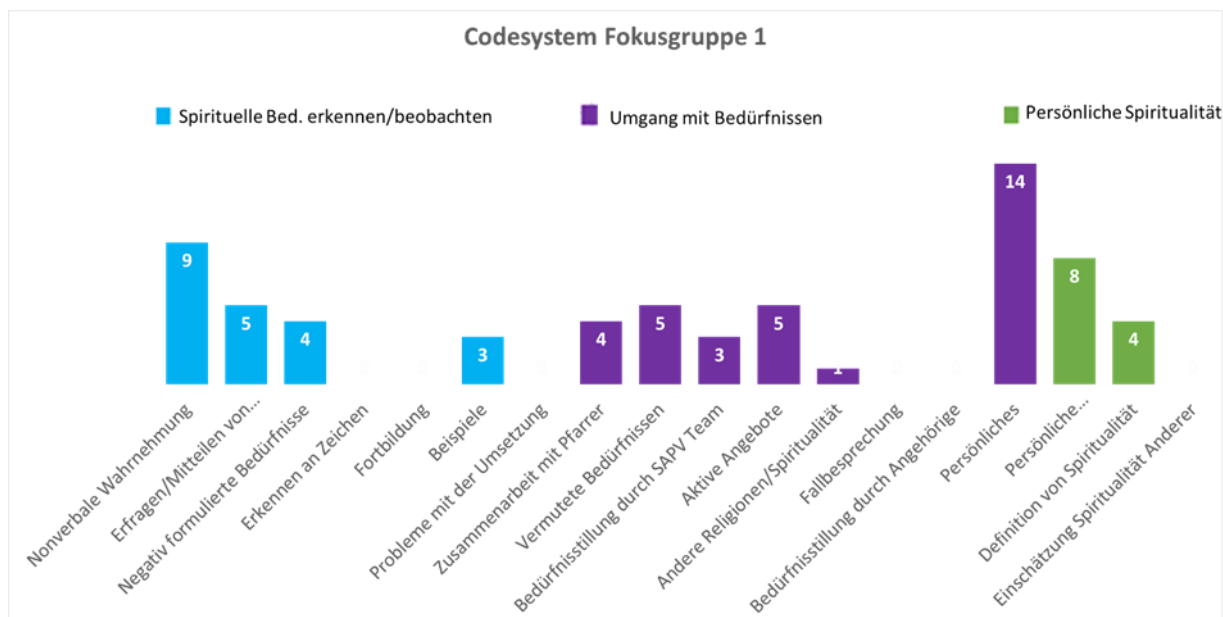


Abbildung 6: Visualisiertes Codesystem der Fokusgruppe 1

In der Fokusgruppe 1 zeigen sich Lücken im Balkendiagramm. Es fällt auf, dass einige Themen fehlen, die in den anderen Gruppen besprochen worden sind. Dafür wurden persönliche Aspekte in Bezug auf Spiritualität in Verbindung mit der Betreuung von Palliativpatienten stärker thematisiert. Die nonverbale Wahrnehmung ist die stärkste Säule beim Erkennen bzw. Beobachten von spirituellen Bedürfnissen der Palliativpatienten.

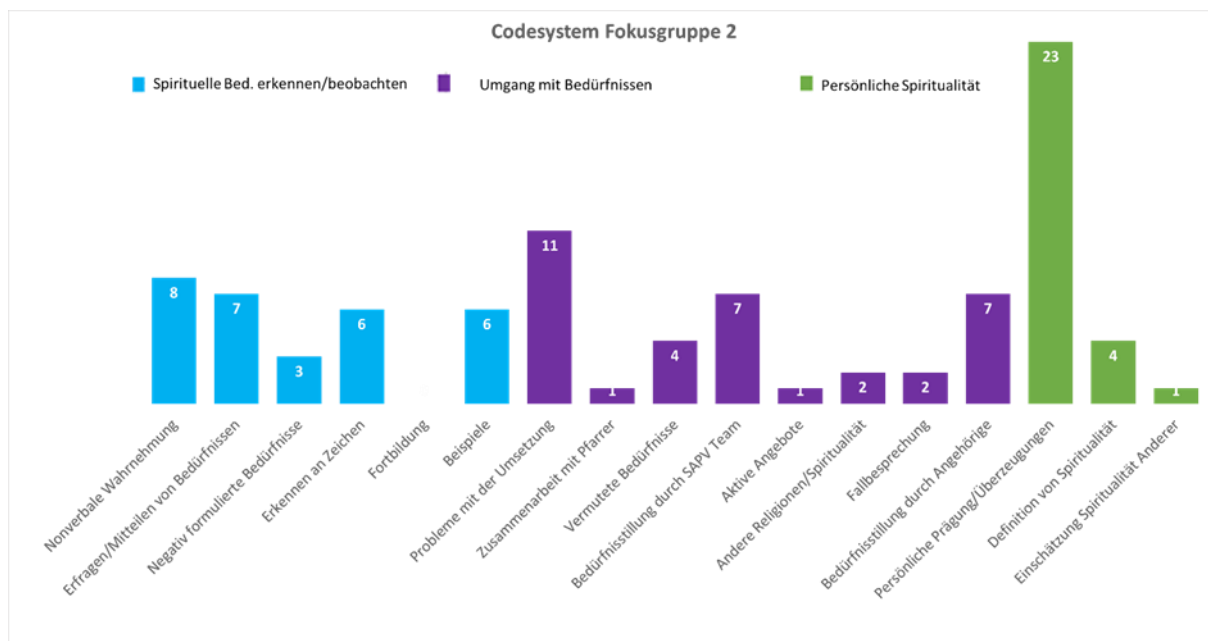


Abbildung 7: Visualisiertes Codesystem der Fokusgruppe 2

Bei der Visualisierung der Codierungen der zweiten Fokusgruppe fällt auf, dass die persönliche Spiritualität der Teammitglieder deutlich thematisiert wurde, aber auch Probleme im Umgang mit spirituellen Bedürfnissen der Patienten mehrfach angesprochen wurden. Nonverbale Wahrnehmung ist auch in dieser Fokusgruppe die häufigste Nennung in der Kategorie „Spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten“.

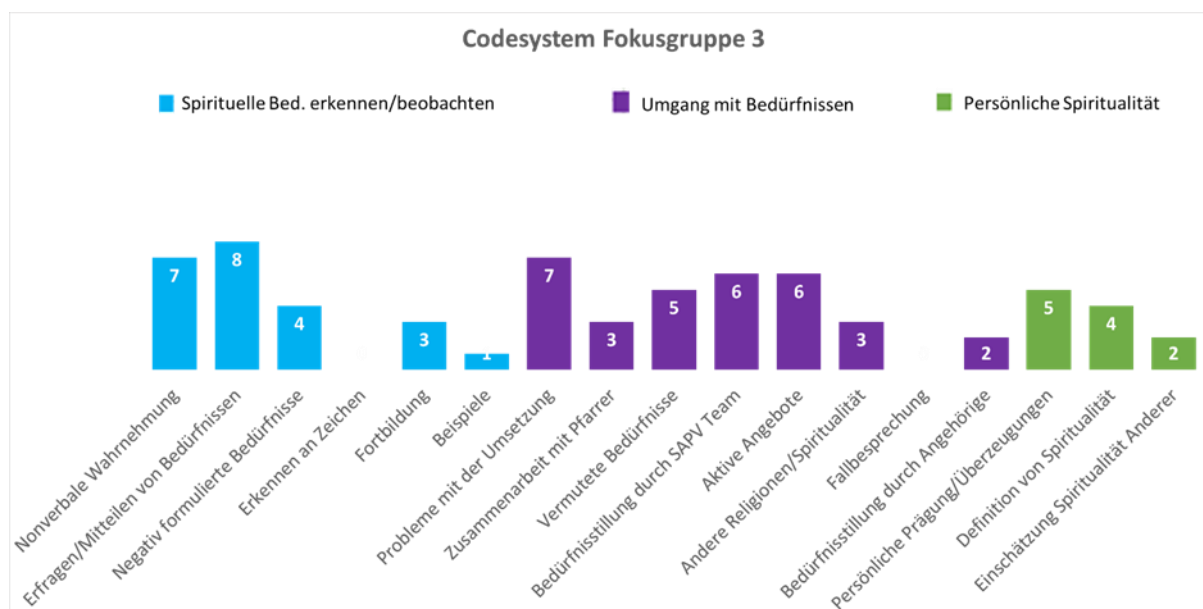


Abbildung 8: Visualisiertes Codesystem der Fokusgruppe 3

Im Gegensatz zu den anderen Gruppen zeigt sich das Codesystem der Fokusgruppe 3 relativ ausgeglichen. Das Erfragen von Bedürfnissen wurde öfter codiert als die nonverbale Wahrnehmung. Aber auch Probleme bei der Umsetzung des Umgangs mit spirituellen Bedürfnissen ist Thema.

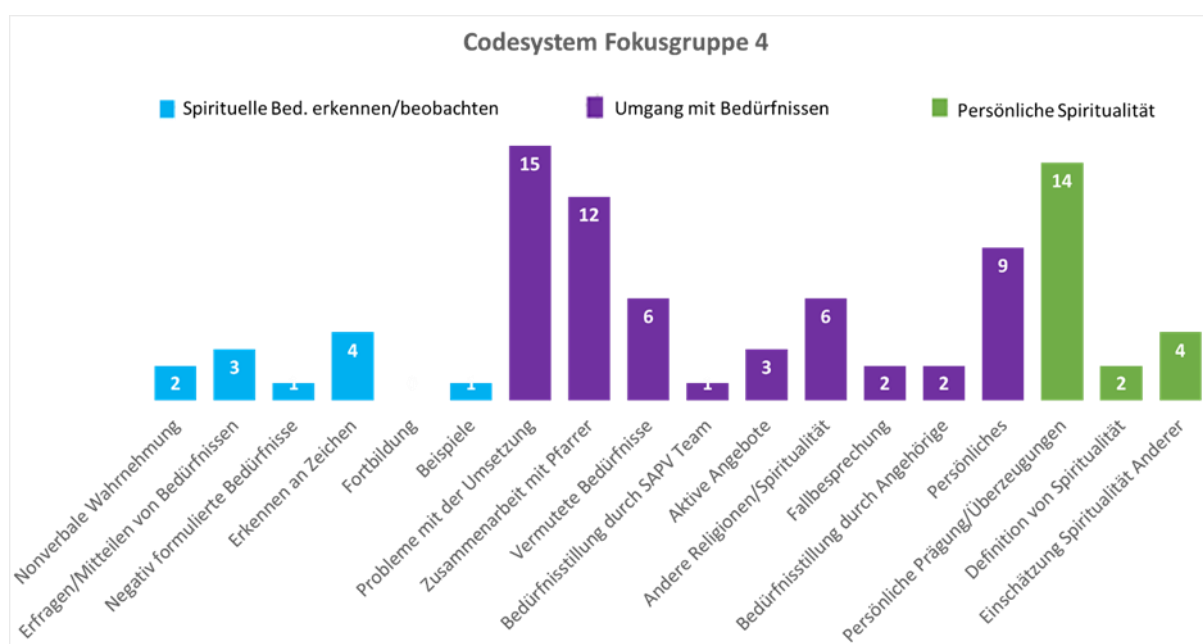


Abbildung 9: Visualisiertes Codesystem der Fokusgruppe 4

In der Grafik der Fokusgruppe 4 zeigen sich die Subkategorien im Bereich „spirituelle Bedürfnisse erkennen/beobachten“ als schwach. Gleichzeitig werden Schwierigkeiten im Umgang mit spirituellen Bedürfnissen thematisiert. Interessanterweise sind die Codierungen zur Zusammenarbeit mit kirchlichen Amtsträgern häufiger als in allen anderen Gruppen. Auch persönliche Aspekte werden häufig genannt.

Zunächst wurde die Gesamtheit der Daten als Einheit betrachtet und daraus ein gemeinsames Codesystem entwickelt. Die Codierungen in den Subcodes beschreiben spirituelle Bedürfnisse von Palliativpatienten, aber noch mehr den Umgang mit der Thematik spiritueller Bedürfnisse in den Teams. In den visualisierten Codesystemen der Fokusgruppen lassen sich Unterschiede erkennen. Dies liegt nicht zuletzt daran, dass die Teilnehmenden Individuen sind mit unterschiedlichen Überzeugungen und Prägungen ihrer persönlichen Spiritualität. Allerdings sind die Kategorien mit ihren Subcodes in allen vier Fokusgruppen mit Codierungen belegt, zwar mit unterschiedlicher Häufigkeit, aber inhaltlich treffen die Kategorien auf alle Gruppen zu und bilden die genannten Erfahrungen und Schilderungen generell gut ab. Deshalb ist es in Bezug auf die Ergebnisdarstellung sinnvoll, alle vier Fokusgruppen mit ihrem Datenmaterial als Einheit anzusehen.

Um den persönlichen Einfluss auf die Thematik näher zu beleuchten, wurden in einem zweiten Schritt Fall-Analysen durchgeführt.

4.4.17. Befund und Diskussion der Analyseebene 1

Der Befund aus der Analyseebene 1 ist ein großer Regenbogen an Beobachtungen und Erlebnissen, ein Überblick über alles, was im Bereich von Spiritualität mit Fokus auf christlichem Schwerpunkt bei der Betreuung am Lebensende vorkommt. Dabei spielen auch persönliche Empfindungen der Fokusgruppenteilnehmenden eine Rolle.

Insgesamt zeigt sich, dass die betreuenden Personen hochgradig intrinsisch motiviert und sehr engagiert sind. Sie lassen sich auf Begegnungen in der spirituellen Dimension ein und besitzen, ohne dass sie es vermutlich selbst wissen oder reflektiert haben, einen bunten Strauß an Handlungsoptionen, mit denen sie spirituelle Situationen in der Patientenbetreuung gestalten. Mitarbeitende scheuen es nicht, sich Situationen auszusetzen, die sie selbst verunsichern oder sogar in Not bringen, sondern stellen sich der Verantwortung, die zu tragen ist, um ihre Patienten situativ so gut wie möglich zu versorgen. Es ist sogar zu beobachten, dass sie sich selbst überwinden und entgegen ihrer persönlichen Überzeugung handeln, um erkannten Patientenbedürfnissen zu begegnen. Hierbei sei das Beispiel erwähnt, in dem eine Kollegin einen Pfarrerbesuch vermittelt hat, obwohl sie von der Kirche nichts hält und damit nichts zu

tun haben möchte. Eine andere Kollegin hat die „Theodizee-Frage“ besprochen zum Trost für Betroffene und dabei ‚Blut und Wasser geschwitzt‘, weil sie selbst so unsicher war. In den Teams sind enorme Leistung, Verantwortlichkeit und Einfühlungsvermögen zu beobachten, die erstaunen. Regelmäßige Teambesprechungen im Setting der SAPV sind vermutlich ein Gewinn, um Erlebnisse zu teilen, zu besprechen und zu reflektieren.

4.5. Analyseebene 2: Drei Fall-Analysen

In der Analyseebene 1 lag die Konzentration auf dem Gruppenoutput bezüglich der Forschungsfrage aus allen vier Fokusgruppen gemeinsam. Alle Aussagen wurden den entsprechenden Kategorien zugeordnet und es entstand ein Bild von insgesamt beobachteten spirituellen Bedürfnissen bei den versorgten Palliativpatienten in ihrem sozialen Umfeld in der Häuslichkeit. Hierbei gehen allerdings die individuellen Zugänge und Beobachtungen der versorgenden Teammitglieder verloren. Da Spiritualität ein sehr intimes Phänomen ist, konnte beobachtet werden, dass der persönliche Zugang zur Spiritualität der Patienten in Resonanz tritt mit den eigenen Überzeugungen der Versorgenden. Deshalb wurden als weitere Analyseebene Fallstudien mittels typenbildender qualitativer Inhaltsanalyse ausgewählt. Dadurch wird die Heterogenität und die sehr unterschiedlichen individuellen Ansichten der Fokusgruppenteilnehmenden sichtbar.

Daten für Fallstudien aus dem Datenmaterial eines Fokusgruppeninterviews zu entnehmen ist ungewöhnlich und von daher ein Experiment. Dies erscheint aber deshalb sinnvoll, weil erst während und nach erfolgter Datenerhebung und Inhaltsanalyse klar wurde, welchen Einfluss die persönlichen Überzeugungen und Prägungen auf die Wahrnehmungsfähigkeit von spirituellen Bedürfnissen der versorgten Patienten haben. Dieser Aspekt ist aber wesentlich, um Aussagen der Fokusgruppenteilnehmenden bezüglich beobachteter spiritueller Bedürfnisse einordnen zu können. Personen aus den Versorgungsteams sind die Informationsquelle für spirituelle Bedürfnisse ihrer Palliativpatienten. Somit werden nicht die Betroffenen selbst nach ihren Bedürfnissen befragt, sondern ihre professionellen Helfer. Deshalb scheint es notwendig, wichtige Einflussfaktoren der Helfenden mit zu berücksichtigen. Da bereits umfangreiches Datenmaterial erhoben wurde und transkribiert vorlag, war es sinnvoll, dieses auch für diese neue und vorher nicht geplante Perspektive zu nutzen und entsprechend zu analysieren. Auf das folgende Zitat von Zwingmann und Klein (2012:8) wurde zu Beginn hingewiesen.

„Kann man einen Sonnenstrahl mit einem Lineal messen? Geht nicht der eigentliche Kern von RS¹⁵ verloren, wenn man diesen Erfahrungsbereich mit Fragebögen zu erfassen sucht? [...] Fragebögen sind im optimalen Fall zwar theoretisch fundiert und hinsichtlich ihrer Messeigenschaften überprüft. Sie können die denkbare Vielfalt und Tiefe von RS aber immer nur relativ grob und ausschnittshaft abbilden.“

Auch wenn in dieser Studie keine Fragebögen zur Anwendung kamen, wurden selbst in der zu Beginn festgelegten qualitativen Methodik Mängel insofern erkannt, als dass sie die Vielfalt und Tiefe des erhobenen Materials nicht völlig abzubilden vermag. Unterschiedliche erkannte Prototypen eignen sich, um die Bandbreite aufzuzeigen, innerhalb derer sich die Realität bewegt. Phänomene können so deutlich herausgestellt und aufgezeigt werden. Deshalb wurde die ursprünglich angedachte Methodik erweitert und drei Personen aus drei verschiedenen Fokusgruppen ausgewählt und zwar jeweils aus den Berufsgruppen Pflege, Hospizdienst und Medizin. Die drei Personen sind bezüglich christlich-spirituellen Überzeugungen deutlich ablehnend, deutlich gefestigt und deutlich suchend. Da das zugrundeliegende Textmaterial einen anderen Ausschnitt umfasst als die erste Analyseebene, konnten persönliche Unterschiede der exemplarisch ausgewählten Fokusgruppen-Teilnehmenden sichtbar gemacht werden.

4.5.1. Ergebnisse der Fall-Analysen

Nach intensiver Auseinandersetzung mit dem Textmaterial in der ersten Analyseebene wurden drei Mitarbeitende aus den vier Fokusgruppeninterviews ausgewählt, die jeweils verschiedenen Umgang mit dem Thema Spiritualität in der Palliativversorgung repräsentieren und als Fallstudien in der „Analyseebene 2“ untersucht. Personen B aus der Fokusgruppe 1, L aus der Fokusgruppe 3 und J aus der Fokusgruppe 4 sind bezüglich christlich-spirituellen Überzeugungen deutlich ablehnend, gefestigt und suchend.

Als Analyseeinheit dient jener Text aus dem Transkript, den die jeweiligen Personen gesprochen haben. Zum Codieren des Textmaterials der einzelnen Personen wurden Kategorien in Anlehnung an den Interviewleitfaden festgelegt und zusätzlich Subkategorien aus dem Textmaterial heraus entwickelt. Dies entspricht der Methodik der ersten Analyseebene. Allerdings wurden folgenden Kategorien und Subkategorien für alle drei Fälle verwendet, um sie vergleichen zu können.

¹⁵ RS wird im zitierten Fachartikel von den Autoren als Abkürzung für Religiosität/Spiritualität genutzt.

Codesystem

```

    Persönliche Spiritualität
    Spiritualität Sterbender
        Gebet/Glaube
        Pfarrer/Kirche
        Sonstiges
    Persönliche Erlebnisse mit Sterbenden
  
```

Anhand des Codesystems konnten die persönlichen Unterschiede der in den SAPV-Teams engagierten Personen deutlich dargestellt werden. Dies ist besonders im Hinblick auf spätere Handlungsempfehlungen interessant.

4.5.2. Fall B

Aus den Textstellen, die der Kategorie „Persönliche Spiritualität“ zugeordnet wurden, ergibt sich folgender Befund: B ist aus der Kirche ausgetreten, benennt aber ihren Antrieb zu handeln aus "Nächstenliebe". Ihre Deutung von Tod und Sterben beschreibt sie als von Elisabeth Kübler-Ross geprägt. Sie glaubt an eine Seele, die im Sterben leicht wird. „Was ich dann auch erzähle also, dass man sieht natürlich die Seele, und dass die leicht wird. Wo ich denn auch merke, diese Vorstellung gibt den Menschen ganz viel Kraft. Und, ja das ist das was ich eigentlich auch glaube“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 28). B glaubt an etwas Höheres, was sie aber nicht Gott nennen kann. Außerdem glaubt sie, dass das Leben nach dem Tod in einer anderen Form weiter geht und man dort Verstorbenen wiederbegegnet. „Ja mein Glaube, das ist schon die Seele, aber nicht die Vorstellung mit Gott und so. Was Höheres ja. Das glaube ich auch, dass das viele Menschen als Gott bezeichnen. Ja. ich kann es so nicht. Weil da sind einfach so viele Dinge wo ich denke, da wird für mich nicht hingeguckt. Dann also, dass viele Dinge geschehen sind wo ich denke, wenn es wirklich so ist, dass ich nicht für mich so akzeptiere“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 32). Ihre Sichtweisen erzählt sie Sterbenden und beobachtet, dass dies hilfreich ist. Ihre Kraft zieht sie daraus, dass sie anderen im Sterben beistehen kann und auch aus der Versorgung Verstorbener. Sie hat keine Angst vor Tod und Sterben und weiß, dass es ein Weg ist, den wir alle gehen müssen.

Den Textstellen, die der Kategorie „Spiritualität Sterbender“ mit der Subkategorie „Gebet/Glaube“ zugeordnet ist, entstammen folgende Inhalte: B beschreibt zum Thema Gebet und Glaube nichts Positives, sondern deutet Beobachtungen negativ. In den folgenden zwei Erlebnissen schildert sie Situationen, in denen Gebet und Glaube nichts genützt haben. „Also wirklich jemand wo 105 Jahre alt war, sehr gläubig, immer viel gebetet hat, auch abends ganz

ganz viel gebetet hat und auch im Gebet eigentlich immer drum gebeten hat gehen zu dürfen. Die hat sich wirklich sehr schwergetan, eigentlich, bis sie gehen konnte. Die sagte dann immer, auch selbst. „Ich weiß gar nicht, warum ich nicht gehen darf“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 66). B zeigt an dem Beispiel, dass Gebete, die den Wunsch zu sterben beinhaltet haben, nicht wie erbeten erhört worden sind. Im zweiten Beispiel schildert sie einen Fall, in dem eine gläubige Frau nicht versteht, warum sie so leiden muss. „Ich hatte mal eine Bewohnerin, die sehr engagiert war. Sehr religiös. Die war ins Krankenhaus gekommen, eine Krebserkrankung. Sie konnten ihr nicht mehr helfen. Da war es wirklich so, dass die zum Schluss eigentlich sich gegen ihren Glauben sogar gestellt hat. Der hat also die Kraft da, die hat gesagt ‚ich hab alles für den Herrgott getan, warum muss ich das jetzt aushalten‘. Also sie hat wirklich in ihren letzten Stunden gebrochen gehabt“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 76). Außerdem berichtet B, dass sie es noch nicht erlebt hat, dass jemand sie auf ein Gebet angesprochen hat und hält es ihrerseits nicht für notwendig, für Sterbende zu beten. Wenn sich Betroffene im Sterbeprozess nicht mehr mitteilen können, empfindet sie „alleine die Anwesenheit, dass die wirklich, wo die Ruhe auch rein kommt ne, da muss ich nicht beten, einfach nur da sein, und das vermitteln, dass derjenige nicht alleine ist“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 74). Wenn jemand Gebet oder geistlichen Beistand wünscht, vermittelt sie aber an entsprechend kompetente Akteure.

In Textstellen der Kategorie „Spiritualität sterbender – Pfarrer/Kirche“ beobachtet B, dass viele Menschen der Kirche nicht zugewandt sind und erzählt, dass die Vermittlung eines Pfarrers dem Betroffenen nicht geholfen hat, rasch sterben zu können. „Den habe ich dann ganz gezielt gefragt, ich wusste der war auch aus der Kirche ausgetreten, ob er ein Pfarrer gerne hätte. Hat er bejaht. Das habe dann auch herbestellt. Da ist also oft dann relativ schnell ein Pfarrer gekommen. Der hat eigentlich sehr lange gebraucht, bis er gehen konnte. Er hat nicht mehr gesprochen, aber es war lange, lange Zeit bis er gehen konnte“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 68). Die Vermittlung verbucht B offenbar nicht als erfolgreich für den betroffenen Patienten aufgrund der Beobachtung, dass der Sterbeprozess lange gedauert hat. Im gesamten Fokusgruppeninterview macht B keine positiven Aussagen zum Themenbereich Pfarrer und Kirche.

In der Subkategorie Spiritualität Sterbender/Sonstiges schildert B, dass die Vorstellung einer leicht werdenden Seele schwerkranken Patienten viel Kraft gibt. Wenn Sterbende nicht mehr sprechen können, beobachtet sie an den Blicken der Betroffenen, dass sie gerade richtig handelt. „Ich sehe alleine an den Augen die leuchten, dass das der richtige Weg ist, den ich dann in dem Moment mit dem gehe“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 78).

In der Kategorie „Persönliche Erfahrungen mit Sterbenden“ erzählt B viel von Sterbenden sowie ihrem Umgang und Erlebnissen mit ihnen. Die Mehrheit dieser Erzählungen enthalten keine unmittelbaren Aussagen zu Spiritualität. B empfindet vermutlich „Dasein“ als wichtigste Hilfestellung und misst diesem „Dasein“ vielleicht sogar eine spirituelle Dimension zu. Die meisten Erzählungen handeln vom kirchlich geführten Altenheim, nicht von der SAPV. Sie ist in beiden Institutionen im Bereich Pflege berufstätig. B wirkt achtsam, zugewandt und sehr erfahren in der Betreuung Sterbender.

Interpretation: Mit dem ‚Antrieb‘ ist vermutlich ihre Pflegetätigkeit gemeint. Interessant, dass sie einen der wichtigsten christlichen Werte, bzw. das höchste christliche Gebot als persönliche Motivation benennt und dies vollkommen losgelöst von Glauben und Kirche für sich beansprucht. „Ich bin halt so vor vielen vielen Jahren bewusst aus der Kirche ausgetreten und mein Antrieb ist eigentlich die Nächstenliebe. Und wenn (lachend) muss ich keiner Kirche, angehören (10)“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 4).

B arbeitet in einem freikirchlich geführten Pflegeheim (Absatz 76). Möglicherweise hat sie schlechte Erfahrungen gemacht, weil sie sagt, "da wird für mich nicht hingeguckt". Offenbar hat sie negative Dinge in der spirituellen Dimension erlebt, die sie inakzeptabel findet. Interessant ist die negative Deutung des bereits erwähnten Beispiels der sehr gläubigen uralten Frau. „Also wirklich jemand wo 105 Jahre, alt war, sehr gläubig, immer viel gebetet hat, auch abends ganz ganz viel gebetet hat und auch im Gebet eigentlich immer drum gebeten hat gehen zu dürfen. Die hat sich wirklich sehr schwergetan, eigentlich, bis sie gehen konnte. Die sagte dann immer, auch selbst. ‚Ich weiß gar nicht, warum ich nicht gehen darf‘“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 66). Die Frau hat darum gebetet, sterben zu dürfen und das Gebet ist sozusagen nicht gleich, sondern offenbar nur in Form eines mühevollen Sterbeprozesses in Erfüllung gegangen ist. Gestorben ist sie ja. Das Gebet ist daher, wenn man es so will, erhört worden. „Ein vertrauensvoller Glaube garantiert keine bessere Gesundheit, und man sollte sich davor hüten, eine solche Erwartung aufzubauen“ (Klein 2013:191). Dies trifft auch auf den Sterbeprozess zu. Glaube und Gebet garantiert nicht, dass der betroffenen Person ein mühevoller Tod erspart bleibt. Die erwähnte Frau ist sehr alt (105 Jahre) geworden und hat offenbar bis zuletzt eine ausgeprägte persönliche Spiritualität gelebt, denn sie hat "immer ganz ganz viel gebetet". Das hohe Alter spricht dafür, dass die Gläubige eine robuste Gesundheit hatte. Sie ist eigentlich kein negatives Beispiel, sondern ein positives, auch wenn das Sterben schlussendlich nicht leicht war.

B stellt zwei Mal fest, dass spirituelle Elemente, hier ein Pfarrerbesuch, der trotz Kirchenaustritt gewünscht worden war, nicht geholfen hat, schnell zu sterben. Ein rasch

eintretender Tod ohne beschwerlichen Sterbeprozess wird von B offenbar als eine erstrebenswerte Option gesehen. Diesen müsste Gott, wenn es ihn gebe und er eingreifen könnte, seinen Getreuen doch schenken. Derartige Gedanken lassen sich bei B vermuten.

Eine Kranke versteht nicht, warum sie das aushalten muss, wo sie doch "alles für den Herrgott" getan hat. Erstaunlich, dass B diese Aussage als "mit dem Glauben gebrochen" einordnet. Die Tatsache müsste offenbar nach Ansicht von B und der Betroffenen dazu führen, dass die Frau nicht schwer erkranken und leiden müsste. Meint B, dass Gläubige nicht schwer erkranken und schwere Sterbeprozesse haben dürften? Und wenn doch, dann kann es keinen Gott geben, sonst würde er dies seinen Getreuen ersparen?

4.5.3. Fall L

Aus den Textstellen, die der Kategorie „Persönliche Spiritualität“ zugeordnet wurden, ergibt sich folgender Befund: L ist streng katholisch aufgewachsen mit vielen Vorgaben, Geboten und Verboten. Allerdings hat sie sich durch Glaubenskrisen in jungen Jahren von dieser Prägung gelöst. Nach einer Kinderpause ist sie beruflich in die Altenpflege gekommen und dort schnell zurück an ihre Glaubenswurzeln gelangt. Ihr Glaube ist geprägt von einem starken Gottvertrauen, in dem sie sich sicher geborgen und geleitet empfindet; in ihrem persönlichen Leben, aber auch in Bezug auf ihr berufliches Handeln. Und genau das verbindet sie mit dem Ausdruck Spiritualität, ein Netz, in dem sie geborgen ist, und ein Gott, der sie in die richtige Richtung lenkt.

Den Textstellen, die der Kategorie „Spiritualität Sterbender“ mit der Subkategorie „Gebet/Glaube“ zugeordnet ist entstammen folgende Inhalte: Bei der ehrenamtlichen Betreuung liegt der Versorgungsschwerpunkt nicht in der Pflege beispielsweise, sondern im "Dasein". Dieses Dasein hat dann eine besondere Qualität, wenn Gespräche aufgrund des Sterbeprozesses nicht mehr möglich sind. In solchen Situationen des gemeinsamen Daseins und der Nähe empfindet L eine Verbindung, eine Art Draht zur betroffenen Person. Diese Verbindung ist für sie Spiritualität, losgelöst von Glaubensüberzeugungen und praktizierter Religion (Gebet). Aufgrund der geschilderten Verbindung empfindet sie persönlich ein gutes Gefühl der Geborgenheit und auch deswegen macht sie ihre Arbeit sehr gerne.

Manchmal ist es möglich, die Betroffenen zu fragen, ob sie ein Gebet sprechen kann. Das wird dann auch gerne in Anspruch genommen. Manchmal ist es nicht möglich oder erscheint als unangemessen, weil ganz andere Dinge erscheinen. Dann spricht sie Gebete einfach in Gedanken im Vertrauen, dass Gott seine Hand auch über diesen Menschen hält und die Gebete schon irgendwie ankommen werden. Gerade, wenn sie nicht sicher ist, ob jemand ein Gebet

mag, spricht sie keine lauten Gebete, weil sie niemandem etwas aufdrängen möchte. Nach ihrer Erfahrung sind Gebete dennoch wirksam.

Manchmal spürt sie kein Bedürfnis nach Trost, Beistand, Gebet oder ähnlichem, dann reagiert sie entsprechend auf andere erkennbare Bedürfnisse.

Normalerweise klärt L beim ersten Besuch ab, welche Wünsche die Betroffenen an sie haben und wie die Begleitung aussehen soll. Dazu berichtet sie, was sie anbieten kann „Also, vorzulesen oder zum Gespräch da sein, oder auch mal was singen und eben auch beten oder auch mal aus der Bibel lesen. Das ist das Angebot und dass ist dann ganz unterschiedlich“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 73). Ganz unterschiedlich ist, was die Patienten wünschen. „Und beten ist nicht so selten. Das ist durchaus also ein Bedürfnis, was ich öfters mal höre. (4)“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 75).

In der Kategorie Spiritualität Sterbender mit Subkategorie Pfarrer/Kirche ergibt sich folgender Befund: Im kirchlich geführten Pflegeheim, in dem L früher tätig war, war die Betreuung durch Pfarrer Standard. Die Heimbewohner wurden gefragt, ob sie einen entsprechenden Besuch wünschen. Nach ihrer Einschätzung haben 70% der Pflegebedürftigen dort das Angebot einer Betreuung durch evangelische und katholische Geistliche an Anspruch genommen. „Und ich habe auch tatsächlich den Eindruck gehabt bei einigen, dass die nach so einem Besuch ruhiger werden. Gerade wenn so, manchmal so aufgeregte Atmung war oder so, dass sie wirklich ruhiger werden, nach einem Gebet. Nicht immer, also kein Standard, aber das habe ich durchaus auch erlebt“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 45).

Im ambulanten Versorgungsbereich agiert L erstaunlicherweise ganz anders. Dort erwartet sie vielleicht andere Bedürfnisse als bei Menschen, die sich für eine Versorgung in einer kirchlichen Einrichtung mit entsprechenden Strukturen entscheiden.

In der ambulanten Betreuung hat L noch nie einen Patienten gefragt, ob sie einen Pfarrer rufen soll und ob Betroffene gerne einen Kontakt haben möchten. „Aber einen Pfarrer zu rufen, muss ich auch ehrlich sagen, da bin ich überhaupt noch nie auf den Gedanken gekommen, dass das jetzt auch zu meinem Auftrag gehören würde, als ehrenamtliche Begleiterin, ne“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 45).

In der Kategorie Spiritualität Sterbender mit Subkategorie Sonstiges schildert L Folgendes: Abseits von traditionellen religiösen Handlungen empfindet sie die spezielle Verbindung, die durch die gemeinsam erlebte Situation und eine achtsame Zuwendung entsteht, das sogenannte "Dasein" als Spiritualität. „Ja, also ich finde Spiritualität lässt sich nicht immer so in Worte fassen. Da fehlen so die Worte für das, also, was man so zwischen den Fingern fühlt vielleicht“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 28). Kommunikation geschieht dabei durch Blicke, die

sprechen, wenn Menschen die Augen nicht geschlossen haben, oder durch Zunicken, auf das als Erwiderung ebenfalls ein Nicken folgt. Dies erzeugt das Gefühl, dass man sich ohne Worte versteht, in die gleiche Richtung denkt und dass es gut ist, jetzt gemeinsam hier zu sein. Außerdem ist es L wichtig, einen guten Gedanken mit auf den Weg zu geben. Dabei ist es nicht nötig, immer alles auszusprechen, insbesondere dann nicht, wenn es dem Anderen vielleicht unangenehm sein könnte.

Allerdings sind L auch religiöse Rituale wie die "letzte Ölung" und eine klassisch christliche Glaubenspraxis vertraut. Sie selbst fühlt sich durch vertrauensvollen Glauben in ihrer Aufgabe geführt und getragen. In schwierigen Begleitungssituationen ist nicht immer klar, ob richtig gehandelt und entschieden wurde. Hier kann sie vom Glauben getragen die Verantwortung abgeben. "Mir ist es wichtig darauf zu vertrauen, zu sagen da gibt es einen der das lenkt, dass muss ich nicht entscheiden. Der ist in letzter Konsequenz, wird er es entscheiden, ne" (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 52). Außerdem bietet sie aktiv Gebet, Singen oder aus der Bibel lesen an, wenn sie den Eindruck hat, dass es passend ist. Ältere Menschen fragt sie auch mal nach ihrem Konfirmationsspruch, um darüber ins Gespräch zu kommen. L's Beobachtung ist, dass körperliche Bedürfnisse sich leichter mitteilen als spirituelle. Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot oder Übelkeit sind eben da und einfacher zu kommunizieren. Im spirituellen Bereich hingegen braucht es laut L ganz viel Fingerspitzengefühl und Ausprobieren und man kann Bedürfnisse durchaus auch einmal falsch einschätzen. Deswegen würde sie sich wünschen, dass mehr Informationen bezüglich Spiritualität vorliegen würden. Informationen zu körperlichen Dingen liegen in der Regel reichlich vor, aber Informationen zur spirituellen Dimension fehlen.

In der Kategorie „Persönliche Erfahrungen mit Sterbenden“ berichtet L, dass die ambulanten Betreuungen in der Regel sehr kurz sind und sie wenig Informationen hat und sie daher in den meisten Fällen unvorbereitet in die Betreuungssituation gehen muss. Aufgrund des Mangels an Informationen muss sie sehr vorsichtig vorgehen; es fehlt an Sicherheit.

Sie berichtet von zwei Fällen. Einer ist eine Betreuung, die schon mehrere Monate andauert im Gegensatz zu den meist kurzen Betreuungen, in denen bis zum Versterben nur wenige Besuche möglich sind. Der zweite Fall ist die Begleitung einer jungen Frau Mitte 40 mit noch kleinen Kindern, bei der Spiritualität kein Thema war, sondern andere Dinge im Mittelpunkt standen. Mit der Begleitung von jüngeren Menschen hat L wenig Erfahrung.

Interpretation: Glaube bzw. Gottvertrauen ist bei L eine Ressource zur vertrauensvollen Lebensbewältigung, was sie ihr Leben lang begleitet hat.

In einem Fall sagt sie, dass es ein schwieriger Auftrag sei, Sterbende zu begleiten und manche Entscheidungen schwer zu treffen seien. Sie wirkt belastet von einer Entscheidung, die sie denkt, falsch getroffen zu haben. L kennt offenbar die Problematik und meistert diese mittels ihres Glaubens. Sie vertraut Gott, dass er Entscheidungen lenkt und dadurch letztlich trifft.

„Ich glaube es ist auch nie. Wer wird uns eine Art Antwort geben, ist das richtig. Das gibt es einfach nicht und so mir ist es wichtig darauf zu vertrauen, zu sagen da gibt es einen der das lenkt, dass muss ich nicht entscheiden. Der ist in letzter Konsequenz, wird er es entscheiden, ne“ (Memo in: 180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 52).

4.5.4. Fall J

Aus den Textstellen, die der Kategorie „Persönliche Spiritualität“ zugeordnet wurden ergibt sich folgender Befund: J ist in einer katholischen Familie groß geworden, war im katholischen Kindergarten, katholischer Jugendgruppe, im bischöflichen Gymnasium und als Messdienerin in vielen Gottesdiensten aktiv dabei und empfand sich rückblickend als sehr gläubig. Die Rituale haben ihr in der Jugend viel Kraft und Halt gegeben. Während ihrer Ausbildung im Diasporagebiet sind alle sozialen Beziehungen aus der Kirchengemeinde weggebrochen und sie hat viele Zweifel bekommen, auch angesichts des Leids in der Welt. Bis heute ist sie aus den Zweifeln nicht herausgekommen, verspürt aber gleichzeitig eine starke Sehnsucht nach katholischer Glaubenspraxis mit entsprechenden Ritualen.

Als sie ihren ersten Toten gesehen und wahrgenommen hat, wie friedlich er aussah, war ihr klar, dass die Leiche nicht der ganze Mensch war, sondern dass ein Teil von ihm (in anderen Textstellen spricht sie immer wieder von der Seele) nicht mehr da ist. „Und der sieht so friedlich jetzt aus. Und die Hülle die sieht so leer aus. Es kann nicht sein, dass alles vorbei ist, es muss irgendwie was geben“ (180329_0018 Text Fall J Fokusgruppe 4, Absatz 6). Sie glaubt, dass es nach dem Tod in einer positiven Art und Weise weiter geht. „Ich kann es nicht in Worte fassen, kann aber nur sagen, dass ich glaube, es gibt etwas nach dem Tod, ganz bestimmt. Dass kann auch nicht schlimm sein was da kommt“ (180329_0018 Text Fall J Fokusgruppe 4, Absatz 6).

Idee: im Katholischen Gemeindekontext war ein fester Rahmen gesteckt mit klaren Abläufen, Ritualen und auch sozialen Erwartungen. Innerhalb dieses Gefüges (kath. Kirchengemeinde) war alles gut, aber ohne das Gerüst kam ihr Glaube ins Wanken. Sie verfügt derzeit nicht über Glauben, auf den sie als Ressource für sich und andere zurückgreifen kann, sehnt sich aber danach. Wie kann sich in dem Fall Glaube halten, der außerhalb der katholischen Welt bestand hat? Der Glaube war offenbar stark extrinsisch bestimmt. Die intrinsische Glaubensmotivation ist zwar stark, aber diffus, emotional und fast hilflos. Vielleicht könnte

eine gedankliche Reflexion von Glaubensinhalten an biblischen Grundlagen helfen, den Schritt vom Kinderglauben in die erwachsene Gegenwart zu transformieren.

Den Textstellen, die der Kategorie „Spiritualität Sterbender“ mit der Subkategorie „Gebet/Glaube“ zugeordnet ist, entstammen folgende Inhalte: in Bezug auf spirituelle Bedürfnisse und Glaube ist J sehr verunsichert. Einerseits gibt es viele auch fremde Glaubenseinflüsse, es ist Toleranz gefragt und sie möchte niemandem etwas aufdrücken. Gleichzeitig empfindet sie eine Diskrepanz zwischen dem Anspruch, religiös neutral zu sein und der klaren Überzeugung, dass Authentizität beim Thema Glaube notwendig ist, was dem Anspruch neutral zu sein widerspricht. Dies führt dazu, dass sie sich nicht traut, die Frage nach Religionszugehörigkeit oder Glauben zu stellen. Schon die Frage danach ist ihr unangenehm, denn wenn jemand sehr gläubig ist, könnte die Frage zu oberflächlich sein. Wenn jemand mit Glauben nichts anfangen kann, könnte die Frage aufdringlich sein. Deswegen wartet sie auf ein Signal vom Patienten oder von den Angehörigen, um ggf. ins Gespräch zu kommen. Sie berichtet von einem kürzlich gelungenen Gespräch, wo eine Patientin nicht verstehen konnte, warum sie so krank sei, wo sie doch immer ein guter Mensch gewesen sei. In dem Fall gelang es unter mutiger Überwindung („aber ich habe wirklich Blut und Wasser geschwitzt“ (180329_0018 Text Fall J Fokusgruppe 4, Absatz 18)), das Gespräch auf Gott und Glaubensüberzeugungen zu lenken. Die Patientin hatte einen zaghaften Hinweis gegeben, der dann tatsächlich gelungen aufgegriffen werden konnte, um ihrem Bedürfnis nachzukommen und Trost sowie Zuversicht zu spenden. Bei einer Kollegin hilft ein Kreuzanhänger an einer Halskette, um über Glaubensfragen ins Gespräch zu kommen.

J beschreibt einen deutlichen Unterschied zwischen urbanen und ländlichen Regionen. In der Stadt gibt es größere Extreme, während auf dem Land insbesondere bei älteren Menschen ein klassischer Glaube vorherrscht.

In der Kategorie „Spiritualität Sterbender“ mit Subkategorie „Pfarrer/Kirche“ ergibt sich folgender Befund: J berichtet, dass nach ihrer Erfahrung Gläubige im ländlichen Raum ihren Pfarrer kennen und bereits regelmäßige Betreuung organisiert sei, sodass wenig Notwendigkeit für die Betreuung durch ihr Team nötig sei. Wenn Menschen oft umziehen ist es schwieriger, weil dann die Zuständigkeiten unklar sind. Sie hat positive Erfahrungen mit Klinikseelsorgern, die für alle Fälle auch überkonfessionell zu Verfügung stehen. Sie wünscht sich einen Seelsorger im Palliativteam zur Unterstützung, weil sie nochmal ganz andere Dinge in der Betreuung beobachten und mit ins Blickfeld rücken können.

Außerdem berichtet J von mehreren Pfarrern, die mit der palliativen Situation mit entsprechender Symptomlast völlig überfordert waren, Berührungsängste hatten und nicht mit

der Situation umgehen konnten und auch, dass Pfarrer wenig auf die Patienten und ihre Angehörigen eingegangen seien. „Und das ist nicht nur dass eine Mal, das war extrem, aber ich habe das jetzt schon paar Mal so erlebt, dass ich so dachte ‚mh, die sind auch sehr drin so in ihren Ritualen, in ihrem, ich habe das so gelernt, so ziehe ich das jetzt durch und dann gehe ich wieder‘. Ich hatte so das Gefühl, da fehlt so ein bisschen mehr das persönliche und auch der Mut, auf den Patienten wirklich zu zugehen“ (180329_0018 Text Fall J Fokusgruppe 4, Absatz 53). Interessanterweise beobachtet J bei den Theologen und ihrem Umgang mit der palliativen Situation genau dasselbe Phänomen wie bei sich selbst in Bezug auf Glaubensfragen: große Verunsicherung und Angst. Eine interessante Parallele. Ob dies ein Zufall ist?

Insgesamt scheint die Versorgung seitens der Kirchenvertreter und ihren Gemeindemitgliedern recht gut zu funktionieren. Trotzdem beschreibt J eine riesige persönliche Unsicherheit beim Erfassen und Umgang mit spirituellen Bedürfnissen. Vielleicht ist alles, was außerhalb kirchlich geregelter Fallkonstellationen anzutreffen ist, das eigentliche Problem für J. Dies bildet wiederum eine erstaunliche Parallele zu ihrer persönlichen Glaubensbiografie. Außerhalb des katholischen Systems ist sie selbst schwer verunsichert bezüglich eigener Glaubensüberzeugungen und Glaubenspraxis und hat gleichzeitig Sehnsucht danach.

Bei persönlicher Verunsicherung scheint ein sicherer Umgang unmöglich zu sein. Die Lösung zur eigenen Sicherheit, einen Seelsorger ins Team zu integrieren, erscheint sinnvoll. Gleich wie sie Theologen fachliche Hilfe beim Umgang mit Palliativpatienten anbietet, damit sie ihre Aufgabe kompetenter durchführen können, wäre es sinnvoll, theologiefachliche Hilfe in Anspruch zu nehmen, um den Bedürfnissen aus der fachfremden Disziplin souveräner begegnen zu können.

In der Subkategorie „Spiritualität Sterbender/Sonstiges“ schildert J, dass die Betreuungen von Palliativpatienten bis zum Versterben meistens kurz sind. Es wäre wünschenswert, früher den Kontakt zu Betroffenen zu haben, damit sich mehr Gelegenheiten zum Gespräch über Spiritualität ergeben könnten. Manchmal wird der richtige Zeitpunkt aufgrund von drängenden anderen Problemen verpasst. J sieht den Aufgabenbereich von Spiritualität eher beim Hospizdienst. Aber das Problem ist, dass dieser viel zu selten integriert werden kann, da Patienten und Angehörige eine Betreuung durch den Hospizdienst nicht möchten, weil schon so viele Akteure zur Betreuung ins Haus kommen. Mitarbeitende des Hospizdienst können laut der Einschätzung von J Anhaltspunkte für spirituelle Bedürfnisse eher erkennen. Deshalb wäre es gut, mehr über die gemeinsamen Patienten zu sprechen.

J fühlt sich verunsichert und weiß nicht, wie sie über das Thema Glaube und Spiritualität sprechen soll. Sie tut sich selbst bei entsprechenden Hinweisen schwer, ins Gespräch zu

kommen. Sie ist dankbar über die Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team, denn wenn sie sich selbst nicht traut, die Thematik bei Bedarf anzusprechen, spricht die Kollegin es an. Dies wird als Erleichterung empfunden. Ein weiteres Problem ist eine empfundene Diskrepanz zwischen persönlicher Wahrhaftigkeit und professioneller Distanz, um über das intime Thema ins Gespräch zu kommen. „Und ich frage mich manchmal, ob zu viel Neutralität nicht die Menschen hemmt eben dieses intime Thema an zu sprechen“ (180329_0018 Text Fall J Fokusgruppe 4, Absatz 39).

Muslimische Rituale führen auch zu großer Verunsicherung. J versteht aus ihrer eigenen Erfahrung, dass Rituale wichtig sind, und man diese richtig ausführen möchte. Muslimische Gebräuche sind ihr aber völlig unbekannt und ein guter Umgang daher schwierig.

In der Kategorie „Persönliche Erlebnisse mit Sterbenden“ beschreibt J Parallelen zwischen einer Geburt und dem Sterben. „Also ich finde immer auch Sterben ist einfach wie Geburt. Also das finde ich immer, weil Geburt ist vorher ja auch echt manchmal ne Viecherei“ (180329_0018 Text Fall J Fokusgruppe 4, Absatz 9). Sie berichtet, dass manche Patienten nicht erfreut sind, wenn das Palliativ-Team erscheint. Schon der Name kann Ablehnung auslösen, weil mit Palliativversorgung sterben müssen in Verbindung gebracht wird, und das wollen Betroffene oft noch nicht.

Dann erzählt sie von einem Fall, in dem die Betroffene angedeutet hat, dass sie doch ein guter Mensch gewesen sei und nicht verstehe, warum sie so krank sei. In dem Fall hat ein gelungenes Gespräch über Gott und Glaubensinhalte stattgefunden. Derartige Gespräche erfordern nach J's Einschätzung großen Mut und Anstrengung, weil sie auch selbst mit derartigen Gedanken hadert.

Weiter schildert sie Erfahrungen mit muslimischen Patienten. Diese Betreuungen seien immer sehr herausfordernd und man habe Angst etwas falsch zu machen, weil man sich damit nicht auskennt. Drastisch schildert sie, wie sie sich fühlt, wenn sie in eine muslimische Familie kommt, wo in kleinen Wohnungen sehr viele Angehörige anwesend sind; die meisten skeptisch blickende Männer. Solche Situationen lösen auch Angst vor gewalttätigen Übergriffen gegen sie als Helferin aus. „Aber erst mal so dieses Gefühl man kommt in eine 70 m² Wohnung rein wo sechzig Leute drin sind. Und alle gucken dich ganz kritisch an und zweidrittel davon sind männlich und sehen eher so aus wie die Türsteher der nächsten Diskothek. Da wird einem anders, da wird einem echt anders“ (180329_0018 Text Fall J Fokusgruppe 4, Absatz 31).

Interessant ist allerdings, dass J nicht nur die Begleitung anders religiöser Patienten, in dem Fall Muslime, Schwierigkeiten bereiten, sondern auch der Bereich christliche Spiritualität bedeutet für sie eine große Herausforderung. Vermutlich entsteht das Problem auch dadurch,

dass sie sich ihrer eigenen Überzeugungen nicht sicher ist. Einerseits weiß sie von ihrer starken Prägung und empfindet diese als positiv, andererseits erscheint ihre Lebens-, Berufs- und Religionspraxis derzeit nicht mit ihrer Prägung kompatibel. Sie hat eine Sehnsucht nach Glaubenspraxis, praktiziert diese aber nicht und wirkt völlig verunsichert bezüglich ihrer eigenen Spiritualität. Es ist also nicht verwunderlich, dass sie bezüglich des Umgangs mit der Spiritualität Anderer, egal welcher Ausprägung, Schwierigkeiten empfindet. Es erscheint fast so als ob sie ihre persönlichen Schwierigkeiten auf die Situation der zu betreuenden Patienten überträgt. Es fehlt das eigene Fundament, auf dem sie feststehen und von dem aus sie agieren kann. Ihre persönliche Verunsicherung führt dazu, dass sie auch nur völlig verunsichert mit evtl. vorhandenen spirituellen Bedürfnissen von Patienten umgehen kann.

4.5.5. Befund und Diskussion der Analyseebene 2

Anhand der Fallanalysen kann deutlich aufgezeigt werden, dass der individuelle Hintergrund, die eigene Biografie sowie persönliche Überzeugungen die Wahrnehmung von Spiritualität beeinflusst. Bei den Fällen handelt es sich um drei Prototypen in Bezug auf christliche Spiritualität. Dazwischen gibt es diverse Abstufungen. Dennoch zeigen sie die heterogene Gemengelage innerhalb der untersuchten ambulanten Palliativteams.

Die Mitarbeiterin, die christlich-spirituellen Überzeugungen deutlich ablehnend gegenübersteht, erlebt in ihrem beruflichen Kontext nahezu keine spirituellen Bedürfnisse mit christlicher Prägung. Wenn sie hin und wieder doch solche beobachtet, erlebt sie dies als negativ, was sie in ihrer ablehnenden Haltung bestätigt. Deswegen sieht die Mitarbeiterin keinen Sinn in der Betreuung christlicher Spiritualität.

Die Person, die deutlich gefestigt in ihrer christlich-spirituellen Überzeugung ist, erlebt regelmäßig spirituelle Bedürfnisse bei Menschen, die sie betreut. Sie kann gut mit christlicher Spiritualität umgehen und sieht Nutzen und Sinn in der Betreuung ihrer Patienten mit traditionell christlichen Elementen.

Das Teammitglied, welches bezüglich seiner christlich-spirituellen Überzeugungen deutlich suchend ist, empfindet große Verunsicherung. Die Person steht christlicher Spiritualität positiv gegenüber, kann sich aber keine Antworten und hat deswegen Schwierigkeiten, Patienten Antworten zu geben.

4.6. Analyseebene 3: Interaktionen in der Fokusgruppe

Ein wesentlicher Unterschied zwischen qualitativen Einzelinterviews und Fokusgruppeninterviews ist, dass mehrere Personen gemeinsam über das vorgegebene Thema sprechen. In

dem Gruppengespräch kommt es automatisch zu Interaktionen zwischen den Teilnehmenden, denn Aussagen von anderen regen die eigene Erinnerung und Erfahrungsebene an und generieren Interpretations- und Lösungsideen. Ein Vorteil ist, dass die Gesprächssituation nah an der Alltagserfahrung liegt. In der Gesprächssituation einer Gruppe reagieren Personen in natürlicher Weise aufeinander und es ist zu erwarten, dass gruppenspezifische Prozesse Auskunftsmöglichkeiten der einzelnen Beteiligten positiv beeinflussen.

In der Analyseebene 3 soll nun das Textmaterial daraufhin betrachtet werden, wie die Fokusgruppenteilnehmer bestimmte Themen besprechen, um von einer dritten Perspektive her die Frage nach spirituellen Bedürfnissen von ambulanten Palliativpatienten in nordhessischen ländlichen Gebieten zu untersuchen. „If these forms of analysis can be combined, so that the ‚how‘ sheds light on the ‚what‘, then the richness of focus group data can be exploited to the full“ (Harding 2013:167). „How“ steht für wie, also in welcher Art und Weise findet die Kommunikation in der Fokusgruppe statt und „what“ steht für was, im Sinne von, welche Themen und Inhalte gemeinsam bewegt werden. Der Fokus soll bei der Analyse auf der Identifizierung von Interaktionen in Bezug auf das Generieren von Aussagen und Entwickeln von Ansichten der Fokusgruppenteilnehmenden liegen. Exemplarisch hierzu wird die Fokusgruppe 2 als Analyseeinheit genutzt, um soziale Interaktion als Einflussfaktor für generierte Aussagen zu untersuchen. Die drei anderen Fokusgruppen wurden anhand der Fallstudien bereits auf einer individuellen Ebene tiefer betrachtet.

4.6.1. Ergebnisse durch Interaktionen in der Fokusgruppe

Nachdem in den vorangegangenen Analysen Aussagen zu spirituellen Bedürfnissen aus dem Textmaterial der vier Fokusgruppen herausgefiltert und Umgang sowie Herausforderungen der Thematik an Fallbeispielen untersucht wurden, soll in der dritten Analyseebene der Fokus auf den Interaktionen in der Fokusgruppe liegen, denn die Datenerhebung erfolgte nicht in Einzelinterviews, sondern in einer Fokusgruppe. Morgan (1997:60) betont daher: „I now emphasize that the discussion in focus groups depends on both the individuals that make up the group and the dynamics of the group as a whole“. Ein besonderer Schwerpunkt der Analyse soll darauf gelegt werden, wie sich Ergebnisse zum Themenbereich der Spiritualität und entsprechenden Bedürfnisse der betreuten Palliativpatienten im Gruppengespräch generiert haben.

Als Analyseeinheit wird die Fokusgruppe 2 ausgewählt. Zum einen deswegen, weil das Textmaterial der Fokusgruppen 1, 3 und 4 bereits anhand der Fallstudien näher untersucht wurde und zum anderen aufgrund des freien und kontroversen Gesprächsverlaufs, der sich nach kurzer anfänglicher Verunsicherung und Zurückhaltung nach wenigen Minuten entwickelte.

Die Teilnehmenden kannten sich aus den regelmäßigen Fallbesprechungen ihres Palliativteams und haben auch gemeinsam Patienten versorgt. Bezüglich ihrer Profession waren drei Pflegekräfte und eine Hospizdienstmitarbeiterin in der Fokusgruppe vertreten. Obwohl alle vier evangelisch waren, bestand Heterogenität in Bezug auf religiöse Überzeugungen. Zwei waren dem christlichen Glauben zugewandt, eine glaubte nicht an Gott und eine weitere konnte mit Glauben nichts anfangen. Die Gesprächssituation war familiär und professionell zugleich, das Gespräch diszipliniert und achtsam. Zu Beginn wurde von der Moderatorin ein Stimulus zur Fokussierung aufs Thema in Form eines erweiterten Einstieges zur Fragestellung eingebracht. Danach intervenierte sie außer den Fragen gemäß dem Leitfaden wenig ins Gruppengespräch, um den Teilnehmenden größtmöglichen Freiraum zu lassen, im Gespräch gemeinsam Ideen, Kontroversen und Erkenntnisse zu entwickeln. „The manner in which focus group members interact with each other, in particular how they try to persuade others of their point of where there is an element of disagreement, can say much about their relationships“ (Harding 2013:161).

Interessant waren die Interaktionen in der Gruppe bezüglich verschiedener Aspekte von Spiritualität der Palliativpatienten. Die Gruppenteilnehmer kannten sich gut und hatten daher ein offenes lockeres Gespräch, indem auch diskrepante Ansichten keinen Stress verursachten. Zwei der vier Teilnehmerinnen produzieren mit teilweise monologisierenden Erzählungen deutlich mehr Textmaterial als die anderen. Abschnitte, in denen sich Gruppengespräche mit kurzen Gesprächssequenzen ergaben, führten zu einem tieferen Verständnis in Bezug auf die Spiritualität von gemeinsam betreuten Patienten. Das Fokusgruppengespräch brachte offenbar einen Erkenntnisgewinn oder zumindest eine größere Offenheit und Akzeptanz gegenüber des vielschichtigen Phänomens Spiritualität.

Nach gründlichem Durchsehen des Transkripts wurden zum Codieren des Textmaterials dieselben Kategorien in Anlehnung an den Interviewleitfaden festgelegt wie in den vorangegangenen Analyseschritten, mit der Idee, zusätzlich Subkategorien aus dem Textmaterial heraus zu entwickeln entsprechend der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016). Bei dieser Vorgehensweise ging aber der Zusammenhang von zuvor Gesagtem und Interaktionen verloren, die die Aussagen beeinflusst hatten. Die gewünschte Analyseebene 3, mit Fokus auf die durch Interaktion generierten Inhalte, war so nicht umsetzbar. „As the interaction between focus members is one of the distinctive features of this form of data collection, the danger of misinterpreting comments when they are read out of context is even greater than is the case for interviews“ (Harding 2013:159). Deshalb wurde anschließend zusätzlich das Textmaterial auf Themen hin untersucht, die wiederkehren, gemeinsam

diskutiert und interaktiv entwickelt wurden. Dabei wurde nur Textmaterial berücksichtigt, das im Zusammenhang mit der Versorgung von Palliativpatienten steht. Textpassagen mit persönlichen detaillierten Erlebnisberichten fielen genauso weg, wie Berichte über Verstorbene und Beerdigungen. Diese Methodik entspricht der systematischen Extraktion mit offenem Kategoriensystem (Gläser & Laudel 2010:201). Es kristallisierte sich das folgende Codesystem aus dem Text heraus, das sich von den vorherigen Codesystemen deutlich unterscheidet, aber einen völlig neuen Blick auf das Forschungsthema eröffnet.

Codesystem

```

Spirituelle Bedürfnisse
    Wahrnehmen (Erkennen/Fragen)
    Glaube
    Musik
    Zeit
    Symbole
Persönliche Spiritualität
  
```

Auf diese Weise wurden die Sprechbeiträge thematisch zusammengestellt und ein roter Faden durch den Gesprächsverlauf der Fokusgruppe sichtbar. Bei der folgenden Interpretation der Codier-Ergebnisse wurden aber nicht die Kodierungen in den Kategorien einzeln betrachtet, sondern im Kontext der Beiträge von anderen Teilnehmenden im Gesamttranskript der Fokusgruppe 2. Dazu wurden die Themen im ausgedruckten Transkript mit unterschiedlichen Farben markiert, um den Überblick zu behalten. Die Kommentare aller Personen im Diskussionsverlauf zu den entsprechenden Themen in entsprechender Länge, Inhalten und Wortwahl konnten so als Interaktion mit einbezogen werden.

4.6.2. Spirituelle Bedürfnisse

In dem induktiv aus dem Textmaterial heraus entwickelten Codesystem gibt es zwei Hauptkategorien. Die erste Kategorie ist „Spirituelle Bedürfnisse“, die zweite „Persönliche Spiritualität“. Die erste Kategorie bezieht sich auf die Bedürfnisse der Palliativpatienten, denn das Hauptinteresse der Studie liegt darin, die spirituellen Bedürfnisse der Patienten zu erforschen. Als Stichprobe dienen Teammitglieder der ambulanten Versorgungsteams, die den Auftrag haben, die Patienten ganzheitlich inklusive ihrer spirituellen Bedürfnisse zu betreuen. Zur differenzierten Analyse ist die erste Hauptkategorie in die folgenden Subkategorien unterteilt.

4.6.3. Wahrnehmen

Mit 22 Codierungen wurde „Wahrnehmen von spirituellen Bedürfnissen“ am häufigsten genannt. Bereits der erste Gesprächsbeitrag der Fokusgruppe drehte sich um Wahrnehmung von Religiosität bzw. Spiritualität. Die differenzierte patientenbezogene Aussage wirkte wie ein Auftakt zum Diskurs über die eigene Spiritualität im weiten Sinne, spirituelle Bedürfnisse der Patienten und den sensiblen Umgang mit beidem. „Religiosität ist ja auch Spiritualität. Es ist ja oft wo es in einander geht. Und ob das zuhause ist, oder auch im Haus, die Wahrnehmung der Menschen ist völlig verschieden. Und bei jedem muss man erst rausfinden in welche Richtung er geht. Und manche sind ganz spirituell und verlangen nach dem Pfarrer. Und andere sagen um Gottes willen, lässt mich damit in Ruhe“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 6). „Also, dass muss man bei jedem extra, also und die Wahrnehmung ist wirklich, dass ich ganz vorsichtig da ran gehe um zu gucken in welche Richtung will der Mensch das“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 6).

Im Verlauf der Fokusgruppe wurde immer wieder kontrovers diskutiert, was Spiritualität sei bzw. wie Einzelne sie empfinden. Im Gespräch wurde sowohl eine christliche als auch eine weite Definition entwickelt und neben den beiden eine ablehnende Haltung als akzeptabel empfunden.

Dasein wurde von allen als wichtig erachtet und immer wieder im Gesprächsverlauf erwähnt. Konsens in der Gruppe bestand darin, dass Dasein eine spirituelle Dimension haben kann. Auch diejenigen Diskussionspartner, die Glaube und Kirche eher ablehnend entgegenstanden, ordneten im gemeinsamen Diskurs dem „Dasein“ spirituelle Empfindungen und Dimensionen zu. Auch von den Kirchenaffinen wurde dem „Dasein“ eine spirituelle Komponente zugesprochen, was ein angenehmes Gefühl des Konsenses in Fragen der Spiritualität erzeugte.

Das Gespräch kam immer wieder darauf zurück, woran spirituelle Bedürfnisse erkannt werden können. Alle Fokusgruppenteilnehmenden beschrieben Beispiele, vermutlich angeregt durch vorausgegangene Berichte, wie sie durch Gespräche, Fragen und Beobachtung spirituelle Bedürfnisse erkennen konnten. Übereinstimmung herrschte bei der Einschätzung, christliche Prägung anhand der Wohnungseinrichtung oder Symbolen wahrnehmen zu können. Die Frage nach Alternativen zur kirchlichen Frömmigkeit wurde durch gruppendynamische Prozesse angeregt diskutiert. Wenn äußere Anzeichen auf Spiritualität hinweisen oder wenn noch sprachliche Kommunikation möglich ist, sind alle spätestens nach der Fokusgruppendifkussion in der Lage, mögliche spirituelle Bedürfnisse zu identifizieren. Probleme wurden im gemeinsamen Austausch dort bemerkt, wo zu wenig Zeit vorhanden ist, sich näher

kennenzulernen oder die sprachlichen Möglichkeiten nicht mehr ausreichen. Dann bedarf es einer sehr sensiblen Wahrnehmungsfähigkeit, die beinahe so etwas wie Intuition ist. Ein sich sorgsam in den Andern hineinversetzen um empfänglich dafür zu werden, ggf. spirituelle Bedürfnisse wahrzunehmen. „Man nimmt den anderen gar nicht so wahr in dem wie er gerade, wie er sich vielleicht auch gerade fühlt. Deswegen, das macht es halt, ich finde es manchmal wirklich schwierig. Das dann so rauszufinden so für jeden Einzelnen“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 141).

Nach teilweise weit abschweifenden Erzählungen und diskutierten Themen fokussierte das Gruppengespräch am Ende wieder die Wahrnehmung von Spiritualität, die nicht aus den Augen verloren werden soll. „Ja damit habe ich die Spiritualität auch immer ein bisschen mit im Auge“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 160). Denn: „Ich finde diese Wahrnehmung ganz wichtig, diese spirituelle Wahrnehmung, weil die Menschen, die wir stationär oder auch in der ambulanten Hospizarbeit oder ihr im palliativen, die wissen alle sie gehen ihre letzte Wegstrecke“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 160). Die Fokusgruppendifkussion endete mit der gemeinsam erarbeiteten Lösung, dass diejenigen, die nicht auf spirituelle Bedürfnisse eingehen können oder möchten, die Möglichkeit haben, dafür zu sorgen, dass jemand anderes dies übernimmt. Entscheidend sei die Wahrnehmung und Delegation bei Bedarf kein Problem. Anfang und Ende des Fokusgruppeninterviews wurden so mit dem Thema Wahrnehmung von spirituellen Bedürfnissen bei Palliativpatienten eingerahmt und entsprechende Wahrnehmungsfähigkeit als wichtige Kompetenz herausgestellt.

4.6.4. Glaube

Das Thema „Glaube“ (15 Codierungen) wurde nicht diskrepant diskutiert, sondern jedem Teilnehmer persönliche Überzeugungen oder Neigungen zugestanden. Zwei legten ihre Affinität zu Kirche und christlichem Glauben ebenso dar, wie zwei andere ihr distanziertes Verhältnis dazu. Von den erzählten Beobachtungen angeregt, wurden positive und negative Erlebnisse mit Patienten und deren Glauben sowie dem persönlichen Glauben erzählt. „Also ich weiß noch, ich hatte mal einen Patienten, da war die Ehefrau, die fing dann an über Gott zu reden. Dass nur die Guten in den Himmel kommen, und nur die, die auch regelmäßig in die Kirche gehen. Und wo ich gesagt habe, ‚oh, jetzt bist du hier aber vollkommen falsch‘. Weil was soll ich dazu sagen“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 117).

Bezüglich des Themas Glauben war in der Gruppe eine absolut tolerante Atmosphäre. Alles durfte sein, sowohl Glaube als auch Unglaube und weite spirituelle Vorstellungen. Alles wurde als völlig okay angesehen und sowohl bei Patienten als auch bei Kollegen akzeptiert.

Wahrgenommene Bedürfnisse den Glauben betreffend, sollten von Personen übernommen werden, die sich dazu in der Lage fühlen. „Es muss nicht jeder Leben und Glauben und das ausleben am Bett, weil du sorgst dafür das derjenige der das braucht das bekommt. Ob du ihm das selber, oder ob du dir jemand holst der das tut. Es ist egal. Aber du sorgst dafür und das ist wichtig finde ich daran“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 162). Alle waren sich einig, dass niemandem etwas übergestülpt werden sollte, was er nicht wollte. Bezüglich einer Sensibilität gegenüber dem Thema waren sich alle einig. Der letzte Gesprächsbeitrag in der Gruppe war von einer Person, die persönlich mit Glauben nichts anfangen kann. Sie sagte: „Ich wünsch mir, dass mein Blick offener wird, (lacht) ich bin zufrieden“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 164).

4.6.5. Musik

Das Thema „Musik“ (10 Codierungen) wurde im Gruppengespräch immer wieder aufgegriffen und im Sinne einer Aktivität mit spiritueller Bedeutung verstanden. Sowohl im Kontext von Kasualien (z.B. Beerdigungen) als auch in palliativen Situationen, in denen geistliche Musik als wesentliche Bewältigungsstrategie von Palliativpatienten gedeutet wurde. Zwei Beispielfälle wurden geschildert, an denen eindrücklich ein Bedürfnis nach je einem bestimmten Kirchenlied erkennbar war, welches die Betroffenen immer wieder selbst gesungen bzw. gehört haben.

Musik als spirituelle Komponente und Bedürfnis wurde interessanterweise auch von Teilnehmenden positiv bewertet, die mit Glauben und Kirche nichts anfangen können und anderen christliche Traditionen wie Gebet kritisch gegenüberstehen. Musik erscheint wie ein verbindendes Element, weil sie von allen generell als positiv empfunden wird. Ob diese nun geistlich oder weltlich ist, spielt dabei keine so große Rolle. Das Thema Musik führte mehrmals zu Interaktionen in der Gruppe, bei denen neue Ansichten generiert und sehr persönliche Standpunkte kommuniziert wurden trotz stark unterschiedlicher Überzeugungen. Es bestand ein klarer Konsens in Bezug auf den Umgang mit Musik bei Bedarf. Alle waren sich einig, dass ein Bedürfnis nach geistlicher oder anderer Musik Trost spenden kann und eine spirituelle Stimmung erzeugt, die auf verschiedenen Ebenen wohltuend für alle Beteiligten ist. Sie wurde als Bewältigungsressource in der Palliativbetreuung gewertet, die einfach mit technischen Mitteln (Tonband, YouTube) anwendbar ist. „A: Bei sowas, wie du jetzt sagst, dass sie das immer gesungen hat und dann sediert wurde, da wäre ich spontan, hätte ich versucht, dieses

Lied im Hintergrund irgendwie abzuspielen, während sie schon sediert ist #00:23:13-9#¹⁶ E: Haben wir gemacht bei YouTube #00:23:15-3# A: Über ein Tonband. Das wäre mir jetzt so spontan, wenn es meine Patientin gewesen wäre dazu eingefallen, ne. Und das läuft jetzt im Hintergrund. #00:23:26-0# F: Ja der Ehemann hat viel mit ihr auch gebetet #00:23:28-5# A: Oder, halt die Angehörigen angehalten, dass sie es vielleicht mal, ne #00:23:31-3# F: Ja, ja, das hat der Ehemann gemacht, weil die beide sehr sehr gläubig waren. Aber also ich persönlich glaube nicht da dran“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 45 - 50). Musik ist eine gute Sache für Patienten aber auch für die Betreuenden. Erinnerungen an schwierige Fallkonstellationen bekamen im Nachhall eine positive Komponente durch sie. Die Schilderung von positiven Erlebnissen in Zusammenhang mit Musik in der palliativen Betreuung, ermutigte alle Beteiligten zum weiteren Einsatz bei Bedarf, da jeder persönlich auf Erfahrungen zurückblicken konnte. Interessanterweise stieß Musik mit klassischen christlichen Texten auf eine deutlich höhere Akzeptanz innerhalb der Fokusgruppe, als Glaube und Gebet.

4.6.6. Zeit

Das Thema „Zeit“ (8 Codierungen) wurde durch das Gruppengespräch angeregt und von mehreren Seiten betrachtet. Zeit ist einerseits notwendig, um sich besser kennenzulernen und gegenseitiges Vertrauen aufzubauen, was zum Erörtern von spirituellen Bedürfnissen erforderlich schien. „Und du warst ja eigentlich nur einmal da, weil es sehr schnell auch ging. Aber ich hab so gerade gedacht, da wäre gar kein Raum gewesen um da irgendwas wahrzunehmen. Oder. Weil da war gar kein Raum für da. Für dich jetzt. Also das habe ich jetzt so versucht #00:48:46-9# T: Das meine ich halt, das ist halt bei solchen kurzen Sachen wirklich schwierig. Wenn du jetzt jemanden, ich sage mal über einen längeren Zeitraum begleitest, wird es sicherlich auch dann Thema, weil man sich ja auch untereinander, doch gegenseitig besser kennenlernt“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 95-96). Laut entwickelter Gruppenmeinung spricht man eher über Spiritualität, wenn man sich besser kennt. Andererseits ist auch Zeit notwendig, um spirituelle Bedürfnisse wahrzunehmen; insbesondere dann, wenn diese nicht offensichtlich kommuniziert werden. Die Meinungen gingen darüber auseinander, ob gegenwärtig in der Versorgung ausreichend Zeit zur Verfügung steht, um spirituelle Bedürfnisse zu befriedigen. Das Ergebnis nach längerem Hin und Her war, dass Zeit fehlt, um sich auf die Wahrnehmung von spirituellen Bedürfnissen der Patienten einzulassen. Außerdem wurde die Problematik aufgezeigt, dass Teammitglieder, die mit Spiritualität persönlich nichts

¹⁶ Wenn mehrere Zitate am Stück eingefügt sind, wird im gesamten vorliegenden Dokument, zusätzlich zur Quellenangabe am Ende die genaue Sprechzeit der einzelnen Fokusgruppenteilnehmenden innerhalb von Rauten formatiert.

anfangen können, in diesem Bereich nicht die passenden Ansprechpartner sind, selbst wenn ausreichend Zeit vorhanden ist. Der Zusammenhang von Zeit und Spiritualität wurde innerhalb der Diskussionsrunde generiert und als bedenkenswerter Faktor identifiziert, zumal Zeit in der Patientenversorgung limitiert ist.

4.6.7. Symbole

Dem Code „Symbole“ wurden vier Codes zugeordnet. An in der häuslichen Umgebung befindlichen symbolischen Gegenständen wie Kreuze, Rosenkranz oder in einem geschilderten Fall abgenutzten Gebetsbriefen wurde abgeleitet, dass spirituelle Bedürfnisse bestehen könnten. Von allen wurde bestätigt, dass religiöse Prägungen mit entsprechender Bedürfnislage an Gegenständen im Wohnumfeld sichtbar sind. „Manchmal nimmt man es wahr, sage ich schon, wenn ich bei so ein paar Alten aus XY so ins Wohnzimmer komme, wenn ich da schon sehe, dass das Kreuz oder die betenden Hände. Dann ist schon alles gesagt“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 114). Der angenehme Konsens schärfte offenbar die eigenen Erinnerungen und motivierte dazu, auch eigene Beobachtungen zu schildern. Außerdem konnte dadurch gemeinsam differenziert werden, welche Symbole bei welcher Religion zu vermuten sind. Des Weiteren wurde bestätigt, dass die Mehrheit der versorgten Patienten im Versorgungsbereich des Teams evangelisch ist.

4.6.8. Persönliche Spiritualität

Der Kategorie „Persönliche Spiritualität“ wurden 12 Codierungen zugeordnet. Die Spiritualität betreffend fand in der Fokusgruppe 2 ein ehrlicher freilassender Austausch statt. Es wirkte nicht so, als ob neue Ideen oder Überzeugungen für die persönliche Spiritualität durch gruppendynamische Prozesse generiert wurden. Interessant war, dass persönliche Überzeugungen durch den Kontakt mit Patienten zum Vorschein kamen. Weder Patient noch Teilnehmende der Fokusgruppe leben offenbar ihre persönliche Spiritualität isoliert, sondern sie wird am Miteinander sichtbar, sogar dann, wenn eine Partei Glaubensinhalte ablehnt.

4.6.9. Befund und Diskussion der Analyseebene 3

Die Analyseebene 3 spiegelt die Themen wider, die die Teilnehmenden der Fokusgruppe innerhalb eines interaktiven Prozesses verstärkt beschäftigt in Bezug auf spirituelle Bedürfnisse ihrer Patienten. Insgesamt fällt die positive und tolerante Grundhaltung gegenüber der Thematik auf, die sich aus der offenen Haltung den Patienten gegenüber generiert. Die Betreuenden sind bereit, offen wahrzunehmen, was ihre Patienten brauchen und haben bereits

eine große Bandbreite an Phänomenen erlebt. Auf die positive Haltung kann aufgebaut werden und es ist vermutlich leicht möglich, Wahrnehmung, Reflexionsfähigkeit und Sprachfähigkeit zu verbessern.

4.7. Demografie-Bogen

An den vier Fokusgruppendifkussionen nahmen insgesamt ein männlicher Teilnehmer und 15 weibliche Teilnehmerinnen mit Deutscher Nationalität im Alter von 38 bis 72 Jahren teil. Der Altersdurchschnitt betrug 55,3 Jahre. Personen, die sich in der Stichprobe um unheilbar Schwerstkranken kümmern, haben im Verhältnis zu allen Berufstätigen ein relativ hohes Lebensalter.

Religionszugehörigkeit			
Evangelisch	Röm. Katholisch	Sonstige, welche?	Keine
11	3	1 (neuapostolisch)	1

Tabelle 4: Demografie-Bogen, Religionszugehörigkeit

Fast alle Teilnehmenden gehören einer christlichen Kirche an, wobei die Mitgliedschaft in der evangelischen Kirche deutlich überwiegt, was in der traditionell protestantisch geprägten nordhessischen Region nicht überrascht. Interessant ist, dass Teilnehmende trotz Mitgliedschaft in der evangelischen Kirche sich während des Interviews als Atheisten bzw. Kirchenferne („ich habe damit nicht viel am Hut“) bezeichnen.

Seit wieviel Jahren betreuen Sie Palliativpatienten?		
Bis zu 3 Jahren	3-10 Jahre	Mehr als 10 Jahre
1	12	3

Tabelle 5: Demografie-Bogen, Berufserfahrung

Der überwiegende Anteil der im Durchschnitt 55,3 Jahre alten Teilnehmenden betreut Palliativpatienten seit weniger als 10 Jahre. Dies bedeutet, dass sie als junge Menschen noch nicht in dem Segment tätig waren. Dies liegt vermutlich auch daran, dass die flächendeckende Palliativversorgung in Deutschland im ambulanten Versorgungsbereich eine neuere Entwicklung ist.

In welchem Betreuungsbereich der ambulanten Palliativpatienten sind Sie tätig?		
Hospizdienst	Pflegekraft	Sonstiges, was?
6	9	1 (Ärztin) 1 (Koordinatorin)

Tabelle 6: Demografie-Bogen, Betreuungsbereich

Die meisten Teilnehmenden waren aus der Pflege. Eine Person war in Doppelfunktion als Koordinatorin eines Palliativteams und Pflegekraft tätig. Vier Teilnehmende aus den Hospizdiensten waren ehrenamtlich tätig, zwei als hauptamtliche Hospizkoordinatorinnen.

Haben Sie eine Ausbildung für die Betreuung von ambulanten Palliativpatienten?			
Sterbebegleiter	Palliative Care	Sonstige, welche?	keine
7	10	1 Palliativmedizin	0

Tabelle 7: Demografie-Bogen, Ausbildungsstand

Eine Mitarbeiterin aus dem Hospizdienst hatte neben der Ausbildung zum Sterbebegleiter auch Palliative Care absolviert und eine Palliativschwester zusätzlich die Ausbildung zum Sterbebegleiter durchlaufen. Alle Teilnehmenden aus der Stichprobe waren demnach für ihre Aufgaben qualifiziert.

In welcher Region arbeitet Ihr Team überwiegend?		
Ländlicher Raum	Kleinstadt	Sonstiges, wo?
15	7	0

Tabelle 8: Demografie-Bogen, Einsatzregion

Nahezu alle Interviewpartner sind im ländlichen Raum tätig, wobei auch die regionalen Kleinstädte als ländlich bezeichnet werden könnten.

Arbeitet Ihr Team regelmäßig mit Seelsorgern zusammen?		
Nein	Weiß nicht	Ja, wie?
5	4	7

Tabelle 9: Demografie-Bogen, Zusammenarbeit mit Pfarrern

Bei der Frage: „Arbeitet Ihr Team regelmäßig mit Seelsorgern zusammen?“ konnten Teilnehmende optional ‚Nein‘, ‚Weiß nicht‘ oder ‚Ja, wie?‘ wählen. Hier wurden je einmal „fallweise auf Wunsch“ und „nach Konfession der zu Betreuenden“ eingetragen. Zweimal wurde „sporadisch“ genannt und eine Eintragung lautete: „Wir rufen Seelsorger zu Sterbesegen und Aussegnung. Ehrenamtliche arbeiten gerne mit den Pfarrern zusammen“.

Dieser Fragenkomplex führte zu einigen Rückfragen der Probanden. Hier wussten manche nicht so recht, was sie eintragen sollten. Wenn jemand auf die obige Frage nach regelmäßiger Zusammenarbeit mit Seelsorgern „weiß nicht“ antwortet, arbeitet diese Person vermutlich eher nicht regelmäßig mit einem Seelsorger zusammen, sonst würde sie wahrscheinlich eine andere Angabe machen. Die Frage zielte allerdings auf das Team hin. Wenn einer teilnehmenden Person nicht klar ist, ob im Team eine regelmäßige Zusammenarbeit mit Seelsorgern erfolgt, werden derartige Inhalte offenbar in den regelmäßigen Fallbesprechungen nicht thematisiert, obwohl dort in allen Teams die einzelnen Fälle sehr umfassend gemeinsam besprochen werden. Auch dies lässt darauf schließen, dass eine intensive Zusammenarbeit mit Seelsorgern eher nicht praktiziert wird.

4.8. Feldnotizen

Die Fokusgruppendifkussionen haben in der Zeit vom 13.03.2018 bis 26.04.2018 in den gewohnten Besprechungsräumen bzw. Büros der SAPV-Teams in Nordhessen stattgefunden und zwischen 75 bis 90 Minuten gedauert. In jeder Fokusgruppe haben je vier Personen aus zwei bis drei unterschiedlichen Versorgungsbereichen bzw. Berufen engagiert diskutiert. Beteiligt waren ehrenamtliche Hospizdienstmitarbeitende, Hospizdienst-Koordinatoren, Pflegekräfte, eine Ärztin und eine stellvertretende SAPV-Team-Koordinatorin. Die Gesprächssituationen waren sehr konzentriert und sachlich, familiär-professionell, sehr engagiert, vertraulich-emotional und konstruktiv. In zwei Fokusgruppen gab es kaum Abschweifungen. Die Teilnehmenden kannten sich mehr oder weniger gut, bis auf die erste Fokusgruppe, in der sich nicht alle kannten und zudem drei Lebenspartner schweigend mit im Raum waren, die außer ihrem Partner niemandem bekannt waren. In allen Gruppen gab es störende Momente, die sich nicht weiter auswirkten, bis auf mehrere, längere Anrufe im Büro in der Fokusgruppe 4, die dazu führten, dass die telefonierende Person anschließend nahezu nicht mehr ins Gruppengespräch integriert werden konnte und schweigend zuhörte.

Die Fokusgruppendifkussionen haben so stattgefunden, wie sie geplant waren, wobei relativ wenig Intervention der Moderatorin notwendig war. Eine Ausnahme bildete das erste Gruppengespräch. Dieses lief zwar mühelos und musste nur gelegentlich von Abschweifen bzw. wiederholten Steckenpferd-Themen zurückgeholt werden, aber Aussagen über Bedürfnisse der Patienten waren mager. Trotz mehrfachem Nachfragen nach Bedürfnissen drehte es sich hauptsächlich um die Expertenmeinung. Diese Erfahrung wurde mit dem Anwesenden, bei der Technik assistierenden Partner, reflektiert und besprochen. Als Lösung wurde der Vorspann im Einstieg intensiviert und konkretisiert, um den stimulierenden Fokus

auf das gewünschte Thema zu verstärken. Bei den folgenden Fokusgruppeninterviews hat sich dieses Vorgehen bewährt.

Insgesamt fühlte sich die Moderatorenrolle in den Fokusgruppen gut an, obwohl es der Autorin schwerfiel, nicht mit zu diskutieren, sondern in der Rolle der aufmerksam zuhörenden moderierenden Forscherin zu bleiben. Als aktives Mitglied eines SAPV-Teams bedeutete dies ein Rollenwechsel, der nicht ganz leicht war und Disziplin erforderte. Abschweifende Gesprächsthemen lösten bei der Autorin ein Gefühl der Ungeduld aus. Es war ein gutes Gefühl, die Gespräche dennoch zurückhaltend zu lenken und bei Bedarf konkreter nachzufragen. Bei spontanem Nachfragen gelang es nicht immer, „offene Fragen“ zu stellen, denn alles will erst gelernt sein. Eine Teilnehmerin war kurz vor dem Fokusgruppeninterview bei einer Fortbildung, in der neben anderen Inhalten auch Spiritualität Thema war. Die Forscherin störte, dass die betreffende Person Lerninhalte wiedergab, ohne diese trotz mehrfachen Nachfragens an der eigenen Berufspraxis mit Beispielen belegen zu können. Denn tatsächlich beobachtete spirituelle Bedürfnisse der Patienten waren von Interesse und nicht der aktuell gelernte Lehrstoff einer Fortbildung. Die betreffende Expertin fühlte sich vermutlich etwas unbehaglich, weil sie auf Nachfragen keine konkreten Erlebnisse schildern konnte. Sie schien aber sehr ermutigt und motiviert durch ihre Fortbildung. Weitere gemischte Gefühle empfand die Autorin gegenüber einer Person in einer anderen Fokusgruppe. Sie ärgerte geradezu ihre unkritische und unreflektierte Sichtweise sowie Verteidigungshaltung in Bezug auf ihre Kirche, was dazu führte, ihre Aussagen nicht ernst zu nehmen. Die Expertin war gegen Ende des Gesprächs unter Zeitdruck, weil sie dringend pünktlich gehen musste. Dieser Umstand hat möglicherweise auch die Gesprächsatmosphäre beeinflusst. Es ist eine interessante Erfahrung, dass auch Forschende Menschen mit Gefühlen sind, die eine objektive Beurteilung von erhobenem Datenmaterial beeinflussen können. Die forschende Moderatorin wird in ihrer Rolle zum Teil der Gruppe und beeinflusst mit Interaktionen das Gruppengeschehen sowie Ergebnis und wird gleichzeitig von der Gruppe beeinflusst. „Die Forschenden sind aufgefordert, die ‚Dramaturgie des eigenen Handelns im Feld zu durchschauen‘ und reflexiv nachzuvollziehen, wie sozialer Sinn in der Forschungssituation interaktiv hergestellt wird“ (Unger 2014:23). Subjektivität der Forschenden ist Bestandteil eines qualitativ empirischen Forschungsprozess und sollte nicht ignoriert, sondern reflektiert und zur Erkenntnisbildung genutzt werden. Soziale Prozesse in der Fokusgruppendifkussion berühren demnach nicht nur die teilnehmenden Experten, sondern auch die Forscherin selbst. Im Konsens und Dissens zur Gruppe kommt verstärkt zum Vorschein, dass auch bei ihr persönliche Überzeugungen, Prägungen und Ansprüche bestehen

und diese die Wahrnehmung und eben auch die Gefühlslage beeinflussen können und im positiven Sinn genutzt werden wollen.

Wie sich die Diskussionsteilnehmenden in den Fokusgruppen gefühlt haben, schätzt die Autorin als weitgehend positiv ein. In einer Gruppe wollten die Teilnehmer nach Ende der Diskussion nicht gleich gehen, sondern sich noch weiter über das Thema austauschen. Zu Beginn war in allen Gruppen ein wenig Verunsicherung und Zurückhaltung zu beobachten, die aber nur einige Minuten anhielt. Dann entwickelten sich freie Gespräche zwischen den Teilnehmenden. Die diskrepanten persönlichen Ansichten zum Thema Spiritualität haben wahrscheinlich bei Einzelnen Spannungen ausgelöst und wurden tendenziell als unangenehm empfunden. Die insgesamt sehr tolerante Atmosphäre und der explizite Wunsch im Vorspann der Fokusgruppen, dass kein Konsens erzielt werden soll, sondern die unterschiedlichen persönlichen Erfahrungen von Interesse sind, konnte vermutlich helfen, das unterschwellige Unbehagen zu überwinden und sehr offen das Thema zu diskutieren. Einzelne hätten sich vielleicht mehr konkrete Ergebnisse für ihre Berufspraxis gewünscht. Am meisten hat überrascht, wie bereitwillig die Mehrheit der Experten über ihre persönlichen spirituellen Ansichten sprachen, was eher befreiend als belastend wirkte. Aber es gab auch zwei Personen, die sehr wenig mitteilten und denen der Austausch schwer zu fallen schien. Bei einigen war eine Überwindung zu spüren, um über derart persönliche Inhalte zu sprechen. Dies betraf insbesondere Personen, die „mit Glauben nichts am Hut“ hatten. Da aufgrund der Vorinformation die Thematik klar war, war die Situation für sie vermutlich prekärer.

5. Interpretation und Schlussfolgerungen

Nachdem die vorliegende empirische Studie mit ihren Einzelergebnissen aus der qualitativen Inhaltsanalyse in den drei Analyseebenen vorgestellt wurde, können im Folgenden Ergebnisse unter Rückbindung an theoretische Grundlagen interpretiert und die Forschungsfragen beantwortet werden. Daraus ergeben sich Schlussfolgerungen für die Praxis und offene Fragen. Außerdem wird weiterer Forschungsbedarf aufgezeigt.

5.1. Interpretation und Beantwortung der Forschungsfragen

Zum Verständnis der Interpretation der Ergebnisse ist es gut, noch einmal die wichtigsten demografischen Daten der an den Fokusgruppendifkussionen Teilnehmenden zu berücksichtigen. Bis auf eine Person waren alle Kirchenmitglieder. 11 der 16 Teilnehmenden gaben bei Religionszugehörigkeit „evangelisch“ an¹⁷. Das Durchschnittsalter betrug 55,3 Jahre. Teilnehmende sind demnach lebenserfahren, arbeiten mit Schwerpunkt im ländlichen Raum und waren alle für ihr Aufgabengebiet speziell ausgebildet sowie qualifiziert. Die Probanden sind also keine Berufsanfänger, sondern können auf vielfältige Erfahrungen zurückgreifen. Obwohl Spiritualität Teil der Ausbildung in Palliative Care ist, bestand bei etlichen Teilnehmenden Verunsicherung, wie damit zu verfahren sei. Dies mag vielleicht auch daran liegen, dass ein unspezifisches Spiritualitätsverständnis vermittelt wird, welches zudem noch andere Religionen umfasst. Insgesamt diskutierten die Teilnehmenden in den vier Fokusgruppen sehr bereitwillig, engagiert und persönlich. Sicherlich hatten sie sich im Vorhinein schon Gedanken zum Thema gemacht, aber durch das Setting in der Gruppe bewegten sich die Experten immer wieder zu neuen Themenfeldern und entwickelten gemeinsam inhaltliche Erkenntnisse.

Bei der Analyse der erhobenen und verschriftlichten Daten stellte sich heraus, dass sich die gewählten Transkriptionsregeln bewährt haben. Sie waren wichtig, um die emotionale Kraft, die hinter manchen Aussagen stand, zu berücksichtigen. Dies wird an einigen Zitaten sichtbar, die in der Masterarbeit präsentiert sind. Außerdem unterstrichen sie Aussagen und das Empfinden von Wichtigkeit. Aber auch bei stockenden Diskussionsabschnitten war die nonverbale Darstellung hilfreich. Dadurch wurde ersichtlich, wie schwer es Teilnehmenden fiel, Gedanken und Gefühle in Worte zu fassen und wie intim das Thema ist, wie wenig darüber gesprochen wird und dass es an sprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten mangelte. Der Satzbau der gesprochenen Dialoge war sehr individuell. Einerseits spiegelte es den Bildungsstand und

¹⁷ In der Gesamtpopulation Hessens waren im Jahr 2016 36% Evangelisch, 24% römisch-katholisch, 3% Muslime, 6% Sonstige Religionen und 32% Konfessionsfreie (fowid 2017).

die generelle Ausdrucksfähigkeit wieder. Andererseits wurde an einigen Textpassagen klar, wie prekär persönlich Situationen erlebt werden und dass Worte fehlen, um das Phänomen Spiritualität entsprechend zu formulieren. Anhand des Leitfadens waren zwar die Themen der Diskussionen vorgegeben, die Teilnehmenden schweiften zeitweise recht weit ab und beantworteten die Forschungsfrage nur indirekt. Hier war das Anfertigen von Memos¹⁸ während der Analysearbeit hilfreich, um den roten Faden im Auge zu behalten und Zusammenhänge sichtbar zu machen. Bei der Analyse sowie beim Generieren von Ergebnissen sind die Einzelaussagen aus dem Text herausgefiltert und zu Themengebieten zusammengestellt. Sie stehen damit einzeln und nicht im Kontext des Gesprächsverlaufes der Fokusgruppe. Dies stellte sich als hilfreich heraus, weil Emotionen gegenüber Personen durch die Analysetechnik dadurch neutralisiert werden, dass ein Extrakt des Kommunikationsprozesses betrachtet wird. Zitierte Personen werden unter Umständen in Erinnerung gerufen, aber dennoch findet mithilfe der Textisolation aus dem Gesprächsverlauf eine Objektivierung der Aussagen statt.

Im Folgenden wird konkreter auf die Forschungsfrage mit Unterfragen eingegangen und generierte Antworten aufgezeigt.

5.1.1. Vom SAPV-Team beobachtete spirituelle Bedürfnisse

Das Zentrum des Forschungsinteresses der Studie ist die Forschungsfrage: „Welche spirituellen Bedürfnisse beobachten Mitarbeitende in Spezialisierten Ambulanten Palliativteams (SAPV-Team) bei unheilbar Schwerstkranken, die im nordhessischen ländlichen Raum versorgt werden?“ Denn „Only through acquiring a better understanding of patients’ spiritual needs will professionals be able to develop tailored and effective spiritual interventions“ (Galek, Flannelly, Vane & Galek 2005:62). Die erste interessante Feststellung hierbei ist, dass die Fokusgruppenteilnehmenden Spiritualität und Bedürfnisorientierung nicht zusammen denken.

Spiritualität als Bedürfnisorientierung:

In der Literatur wird von ‚spirituellen Bedürfnissen‘ gesprochen, wie zum Beispiel das „Model of spiritual needs“ von Büssing und Koenig (2010) zeigt. Die Interviewpartner bringen aber Spiritualität und Bedürfnis schwer in Einklang. Die zwei Ausdrücke scheinen semantisch nicht zusammenzupassen. Spirituelle Bedürfnisse zu beobachten und als solche klar zu identifizieren ist offenbar für die Person ungewöhnlich, und wenn, dann werden eher negative Erlebnisse geschildert. Zum Beispiel wäre ein Bedürfnis, mit dem lieben Gott und der Kirche in Ruhe

¹⁸ Memos sind Notizen, die während der Analyse in der Analysesoftware geschrieben und bei Bedarf abgerufen werden können.

gelassen zu werden. Spiritualität ist demnach kein direktes Bedürfnis, sondern einfach da oder eben abwesend. In der Studie konnte vieles zu Spiritualität in der Palliativversorgung in Erfahrung gebracht werden, auch wenn dies nicht bzw. nicht häufig als ‚Bedürfnis‘ bezeichnet wurde. In den Kapiteln zur empirischen Studie sind in den verschiedenen Analyseebenen bereits konkrete Beobachtungen dargestellt.

Beobachtete Elemente:

Teammitglieder haben vieles diskutiert und eine weite Spanne an spirituellen Bedürfnissen geschildert, die von einfach nur „Da-Sein“ bis „sehr Gläubig“ reichte. Anwesenheit und beruhigende Berührung (Hand halten) sowie Worte wurden häufig als wichtigstes Kriterium genannt und der spirituellen Dimension zugeschrieben. Außerdem sind Gespräche für Patienten hilfreich und gewünscht sowie die in verschiedenen Interviews beschriebene (Kirchen)Musik. Im Bereich von traditionell christlicher Spiritualität entfalten die Teilnehmenden in allen Gruppen als wichtigstes Element das Thema Gebet in verschiedensten Variationen. Aber auch die Betreuung durch den Pfarrer wird als hilfreich dargestellt. Ablehnung von Spiritualität ist ebenfalls ein wiederkehrender Gesprächsinhalt in den Fokusgruppen. Insgesamt kommt Spiritualität nur bei einer Minderheit der betreuten Palliativpatienten zur Sprache und wie in der Analyseebene 2 festgestellt, ist der Zugang von Seitens des Betreuungsteams sehr unterschiedlich.

Das Problem der Zuordnung:

Eine weitere interessante Beobachtung ist, dass die in der vorliegenden Studie von den Experten beschriebenen spirituellen Bedürfnisse nicht eindeutig den Kategorien des bereits erwähnten ‚Model of spiritual needs‘ von Büssing und Koenig (2010) zugeordnet werden können. Sie unterteilen in ihrem Modell spirituelle Bedürfnisse in die vier Kategorien sozial, emotional, existenziell und religiös und verknüpfen diese mit weiteren Kerndimensionen. Die von den Fokusgruppenteilnehmenden geschilderten Beobachtungen zur Spiritualität im Kontext der Palliativversorgung lassen sich dem Modell aber nicht zuordnen, weil ihre Bedeutungen vielschichtiger sind und nicht auf eine der vorgeschlagenen Ebenen reduziert werden können. Besonders sichtbar wird dies bei der ‚religiösen‘ Ebene von Büssing und König (2010:21) mit der transzendenten Dimension „spiritual resources, relationship with God / Sacred, praying, etc.“. Die Definition wirkt individualistisch, als gehe es um den Kranken und seine spirituellen Ressourcen, seine Beziehung zu Gott und zu Heiligem, sein Gebet usw. Dies ist sicher nicht verkehrt, aber es fehlt dabei die Rückbindung an die anderen Dimensionen „social“,

„emotional“ und „existential“ (:21) und insbesondere der Gemeinschaftsaspekt. „Christliche Spiritualität ist seit jeher nicht ohne die Gemeinschaft zu denken, vielmehr ist sie aus ihr erwachsen. Bei der heute oft anzutreffenden Verwendung des Begriffs wird dies Moment meist übersehen; damit wird der Begriff jedoch unzulässig verkürzt verwendet“ (Dahlgrün 2009:1). In der Palliativbetreuung sind Betroffene nicht allein, sondern in ihr Familiensystem und das Betreuungsnetz mit seinen Menschen eingebettet. Spiritualität kommt jeweils in der Begegnung, also in einer Gemeinschaft von mindestens zwei Menschen zum Vorschein.

Musik wurde in den Fokusgruppen mehrfach als spirituelles Bedürfnis identifiziert. Musik kann spirituelle Ressource sein, hat aber ganz wesentlichen Einfluss auf Emotionen und wird zudem oft in Gemeinschaft mit anderen Menschen erlebt, z.B. bei gemeinsamem Singen. Das Bedürfnis nach einem Pfarrerbesuch, Abendmahl am Krankenbett und letzte Ölung hat neben der transzendenten Komponente auf jeden Fall auch eine soziale und emotionale. Die von den SAPV-Teams beobachtete Kircheng Zugehörigkeit und christliche Prägung passt genau so wenig in das Modell von Büssing und König wie die geschilderte Ablehnung von traditionell christlicher Spiritualität, was genau genommen auch ein spirituelles (Anti-)Bedürfnis ist. Die oben beschriebenen Einordnungsversuche zeigen, dass das Modell Lücken aufweist. Es fehlt die theologische Perspektive. Jahrhunderte lange christliche Prägung mit ihrem Einfluss auf die Menschen bis heute darf nicht außer Acht gelassen werden, gerade im ländlichen Raum nicht. Poensgen (2005:325) stellt die berechtigten Fragen:

„Ist es erkenntnistheoretisch überhaupt möglich, einen Text nicht aus der eigenen funktionalen Rolle zu verfassen? Spielt nicht immer die Erfahrung des eigenen subjektiven und gesellschaftlichen Kontextes eine entscheidende Rolle? Muss man sich nicht ständig des erkenntnisleitenden Interesses bewusst sein? Oder einfacher: Das Sein bestimmt das Bewusstsein?“

Poensgens hat sicher recht. Zur Lösung von der subjektiven Perspektive bieten sich die Strategien Dialog und Zusammenarbeit an. Auch wenn dies manchmal mühsam erscheint, ist es doch lohnenswert, um Ziele wie in diesem Fall, spirituelle Bedürfnisse von unheilbar Schwerstkranken wahrzunehmen, zu reflektieren und den Betroffenen ganzheitliche hilfreiche Unterstützung geben zu können, zu erreichen.

Zweifel an Glaubensüberzeugungen:

Büssing, Ostermann und Matthiessen machten in ihrer Studie „Spiritualität und Krankheitsumgang. Befragungsergebnisse zu Patientenbedürfnissen“ (2005) die Entdeckung, dass manche der von ihnen untersuchten Krebs- bzw. Multiple Sklerose-Patienten angesichts der existentiellen Bedrohung wieder eine Rückbindung an den helfenden Gott und an eine

Glaubensgemeinschaft vollzogen, während andere resigniert und enttäuscht ihre Glaubensüberzeugungen in Frage stellen (:50). Die letztere Beobachtung deckt sich mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie und kann bestätigt werden. Zweimal wurde von (stark) Gläubigen berichtet, die in der finalen Krankheitssituation am Ende des Lebens ihre festen christlichen Überzeugungen massiv angezweifelt haben. In beiden Fällen wurde dies von Teammitgliedern berichtet, die selbst nichts mit christlichem Glauben anfangen können. Derartige Zweifel fallen m.E. unter die Kategorie spirituelle Not, mit der Palliativpatienten nicht allein gelassen werden sollten. Eine einfühlsame theologische Begleitung kann in derartigen Notfällen betroffenen Patienten Entlastung bringen und erforderlich sein.

5.1.2. Spirituelle Bedürfnisse erkennen

Außer der Hauptforschungsfrage wurden drei Nebenfragen formuliert, die sich in dem Interviewleitfaden der Fokusgruppendifkussionen wiederfinden. Die erste Nebenfrage soll nun zuerst beantwortet werden. Sie lautet: Wie, woran und von wem werden die spirituellen Bedürfnisse erkannt? Der erste Befund ist, dass Teammitglieder vor Herausforderungen gestellt sind bzgl. des Erkennens von spirituellen Bedürfnissen ihrer Patienten.

„Also ich hab den Eindruck, so andere Bedürfnisse, also körperliche, die teilen sich, oft sehr viel deutlicher mit. Weil, Schmerzen da sind, oder die Atemnot da ist, ne, oder Übelkeit. Solche Sachen, die teilen sich, mit. Die spirituellen Bedürfnisse die teilen sich viel weniger offensichtlich mit. Da braucht es, also habe ich immer den Eindruck, ganz viel Fingerspitzengefühl auch. Und manchmal auch ausprobieren. So. Da kann man durchaus auch mal daneben liegen, ne“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 84).

Mitarbeitende versuchen Bedürfnisse zu erspüren. Die nonverbale Wahrnehmung spielt hierbei eine große Rolle. Öfter wurde die eigene Wahrnehmungsfähigkeit bemängelt und der Wunsch geäußert, spirituelle Bedürfnisse besser wahrnehmen zu können. Entweder werden Bedürfnisse erspürt, oder Interviewpartner schließen von sich auf andere. „Dann gehe ich wieder auch von mir aus, meine Bedürfnisse. Aber Informationen zu haben, das wünsche ich mir. Also, was so die körperlichen Sachen angeht, da gibt es oft viele Informationen. Und was so Spiritualität angeht, da fehlen Informationen. Dass würde ich mir wünschen“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 123). Insgesamt fehlen Kenntnisse und Informationen, um besser auf spirituelle Bedürfnisse eingehen zu können.

Persönliche Vorstellungen und Wahrnehmungsfähigkeit:

In der zweiten Analyseebene wurden aus dem Datenmaterial in drei Fallstudien Prototypen sichtbar gemacht, die entsprechend ihrer eigenen Hintergründe und Überzeugungen die spirituelle Situation der von ihnen betreuten Patienten beurteilen. Interessant dabei ist, dass die

eigenen Vorstellungen maßgeblich die Wahrnehmungsfähigkeit beeinflussen. Bei derselben Patientengruppe ergeben sich aus der jeweiligen Perspektive völlig verschiedene Einschätzungen bezüglich spiritueller Bedürfnisse. Dies betrifft aber nicht nur die Ebenen der intuitiv erspürenden Wahrnehmung, sondern auch entsprechende Einordnung von sprachlich kommunizierten Inhalten. Borasio (2011:117) geht davon aus, dass nicht nur Patienten und ihre Angehörigen spirituelle Bedürfnisse haben, „sondern auch die Helfenden. Eine Reflexion der eigenen spirituellen Bedürfnisse und Ressourcen erscheint als unabdingbare Voraussetzung für eine geglückte Arbeit in Palliative Care“. Die bezieht sich allerdings nicht nur auf eigene Bedürfnisse, sondern sogar auf die generelle Wahrnehmungsfähigkeit von spirituellen Bedürfnissen der Palliativpatienten. Die Darstellung Heimbrocks und Failings (1998) erscheint in diesem Kontext richtig und hilfreich. Im säkularen außerkirchlichen Raum existiert Spiritualität innerhalb der nordhessischen Lebenswelt und Alltagskultur, die wahrgenommen werden will. Genau hierin liegt die Hauptschwierigkeit. Wahrnehmungsfähigkeit ist subjektiv geprägt und in der untersuchten Praxis fehlt Reflexionsfähigkeit zur besseren Objektivierung. „Aufgenommen werden muss deshalb in der Praktischen Theologie zur Stärkung der Wahrnehmungsfähigkeit nicht nur empirische Analyse, sondern auch phänomenologische Erschließung“ (:33). Es geht „dabei nicht alleine um den neugierig-naiven Blick auf bisher übersehene Sachverhalte in der Wirklichkeit, sondern notwendigerweise um kritische Prüfung und weitere Präzisierung von Realitätsverständnissen“ (:33). Dies ist notwendig, damit Mitarbeitende in der ambulanten Palliativversorgung besser ihrer ganzheitlichen Betreuungsaufgabe von Sterbenden und ihren Angehörigen nachkommen können.

Merkmale und Voraussetzungen:

Die Nebenforschungsfrage „Wie, woran und von wem werden die spirituellen Bedürfnisse erkannt?“ lässt sich noch weitergehend beantworten. Neben Erspüren und Erfragen, erkennen Mitarbeitende aus den Teams spirituelle Bedürfnisse auch an der Wohnungseinrichtung und an entsprechenden Symbolen wie Rosenkranz, Kreuze und dergleichen in der Häuslichkeit der Palliativpatienten. Alle aus den Teams haben theoretisch die Aufgabe der ganzheitlichen Betreuung. „Um den Patienten bewusst wahrzunehmen, braucht man viel Zeit und Raum, auch viele Reflexionsmöglichkeiten. Aber ich glaube, Spiritualität kann man nicht als Weg vorgeben, man kann reflektieren, was es dafür braucht“ (Klingl 2011:158). Um spirituelle Bedürfnisse zu erkennen, braucht es allerdings Zeit, Vertrautheit und auch persönliche Bereitschaft. Diese Faktoren sind in der gegenwärtigen Versorgungspraxis nicht immer gegeben.

5.1.3. Mit spirituellen Bedürfnissen umgehen

Im Folgenden wird die zweite Unterfrage der Forschungsfrage „Wie gehen die Teams mit den Bedürfnissen um?“ diskutiert und beantwortet. Obwohl sich alle vier Fokusgruppen deutlich voneinander unterscheiden, gibt es wiederkehrende Beobachtungen sowie Probleme, die in allen Gruppen und damit deren Teams auftraten.

Probleme mit der Umsetzung:

Bemerkenswert ist, dass in der vorliegenden Studie in der ersten Analyseebene 1, abgesehen von Erzählungen die persönliche Prägung/Überzeugungen betreffend, die meisten Codes der Subkategorie „Probleme mit der Umsetzung“ zugeordnet wurden. Dies weist darauf hin, dass enorme Verunsicherung im Umgang mit Spiritualität besteht, was nicht erstaunt, denn das Numinose bleibt eben numinos ohne persönliche Zugänge. Aus christlicher Perspektive wird das Numinose erlebbar und durch christliche Tradition ins gegenwärtige Leben transformiert. Das Numinose wird zu Glaube und Gottvertrauen und damit zu einer Ressource für Lebensbewältigung sowie zur Handlungsmotivation. Der Zugang zum Zentrum christlichen Glaubens, zu Jesus Christus, ist im säkularen Kontext der Palliativversorgung nicht generell, sondern eher selten gegeben. In der Person Jesus Christus wird der Mensch gewordene Gott, das Numinose, wunderbar konkret und seine Menschenliebe zum Vorbild. Ohne diesen christlichen Zugang bleibt etwas Unkonkretes, Offenes und Undefinierbares, was folgerichtigerweise Verunsicherung hervorruft.

Spiritualität als Systembegriff:

Dieses Problem wird umgangen, wenn Angehörige selbst die spirituellen Bedürfnisse ihrer Schwerstkranken stillen können. In den Fokusgruppen wurde geschildert, dass Angehörige gebetet, in zwei Fällen sogar, dass sie ‚viel gebetet‘ haben. Es wird von Rosenkranzgebet, dem Vorlesen aus der Bibel und von Weihwassereinsatz gegen Angst vor dem Teufel berichtet. Da SAPV-Patienten in ihrem häuslichen Umfeld leben, können Familien ganz frei ihre Gewohnheiten und auch rituelle Handlungen pflegen. Dass Angehörige Bedürfnisse spiritueller Art befriedigt haben, ist vermutlich eher ein Zufallsbefund, denn die Frage in den Fokusgruppeninterviews zielte auf beobachtete Bedürfnisse und den Umgang mit diesen im Team ab. Die geschilderten Beobachtungen zeigen jedoch, dass Interaktion zwischen Betreuenden und der Familie auch in der spirituellen Dimension stattfinden. Dies bestätigt das Roser'sche Modell von ‚Spiritualität als Systembegriff‘, welches im Kapitel 2 vorgestellt wurde. Spiritualität wird nicht nur von seitens der SAPV-Teams bei der Betreuung Sterbender

berücksichtigt, sondern auch Angehörige und Palliativpatienten konfrontieren Teammitglieder damit. Spiritualität ist eben kein isoliertes und individualistisches Phänomen, sondern hat sogar im privaten säkularen Kontext eine gemeinschaftliche Dimension. Innerhalb des Systems der Palliativversorgung kommen Akteure des Betreuungsnetzes mit dem Patienten und seinem Umfeld wechselseitig mit Spiritualität auf verschiedenen Ebenen in Berührung.

Teambesprechungen:

Als wichtiges Instrument zum Umgang mit der Spiritualität der betreuten Palliativpatienten wurde von den Fokusgruppenteilnehmenden mehrfach so genannte Fallbesprechungen oder Gruppentreffen genannt. Bei regelmäßig stattfindenden Treffen mit dem gesamten Team werden die Patienten besprochen und es findet ein umfassender Austausch statt. Allerdings wurde geäußert, dass spirituelle Aspekte dabei zu kurz kommen. „Also wir machen ja immer eine Teambesprechung, also alle 14 Tage eine große Teambesprechung und wo wir dann wirklich kucken. Wobei das Spirituelle meiner Meinung nach dann doch, eventuell zu kurz kommt“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 62). In einem Fall bemängelte eine Teilnehmerin, dass Spiritualität nicht auf dem Fallbesprechungsprotokoll vermerkt ist, obwohl geistliches Wohlbefinden dazu beitragen kann, dass Patienten sich auch körperlich besser fühlen.

„Mir schwebt die ganze Zeit dieses neue, Fallbesprechungsprotokoll vor den Augen, ja. Wo also wirklich absolut dieses typische Symptomatiken, Befinden und so weiter. Also da ist ja ganz, ist überhaupt irgendwas drauf, was dieses ganze Spirituelle? Aber, auch da, das kann ja auch ein Wunsch sein, damit es demjenigen besser geht. Weil es ist ja Wohlbefinden oder ein mögliches Wohlbefinden, jetzt geistiges Wohlbefinden, kann da durchaus dazu beitragen, dass die sich auch körperlich etwas besser fühlen.“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 154)

Im anderen Fall berichten anwesende Hospizkoordinatoren von der spirituellen Bedürfnislage. Sie sagen, ob Begleitung durch die Hospizgruppe benötigt oder Besuch vom Pfarrer erwünscht ist. Umgang mit Spiritualität erfolgt laut der Fokusgruppenteilnehmenden in den Teams insgesamt mehr durch Hospizdienste als durch Pflege und Medizin. In zwei Fokusgruppen wird ein besserer Austausch mit den Hospizgruppen gewünscht. Eine Person sagt: „Ich hätte gerne, einen Seelsorger fest mit im Team, der bei den, Teambesprechungen und Fallkonferenzen greifbar ist. Das habe ich als sehr wertvoll erlebt, weil die einfach nochmal ganz andere Aspekte auch in Spiel bringen können“ (180329_0018 Fokusgruppe 4, Absatz 172). In einem Fall sind Hospizkoordinatoren (Theologen) fester Bestandteil des SAPV-Teams und jeweils beim Erstbesuch der Patienten mit vor Ort. In der Fokusgruppendifkussion konnte trotz Nachfragen

durch die Moderatorin nichts Inhaltliches wiedergegeben werden, was die besagten Koordinatoren bezüglich spiritueller Bedürfnisse der Palliativpatienten im Team berichten. Es wird also offenbar nur Organisatorisches besprochen. Entweder, die Seelsorger berichten nichts aufgrund ihrer Schweigepflicht oder sie besprechen bei ihren Erstbesuchen nicht die spirituelle Dimension. Vielleicht gibt es Probleme mit der Zuständigkeit der Ortspfarrer? Jedenfalls war die Autorin erstaunt, dass trotz Anwesenheit von ausgebildeten Theologen in den Fallbesprechungen Austausch über Spiritualität offenbar keinen Raum hat. Im Kapitel „Zusammenarbeit mit Pfarrer“ unter der Analyseebene 1 befinden sich diverse Schilderungen zu dem Sachverhalt. Die Schilderungen bezüglich der Fallbesprechungen zeigen, dass der Umgang mit spirituellen Bedürfnissen keine Selbstverständlichkeit ist, sondern eher problematisch, denn die spirituelle Situation wird in der untersuchten Stichprobe eher ausgeblendet als integriert. Wenn es aber erforderlich ist, gehen die Teams mit verschiedensten Angeboten wie im Kapitel 4 beschrieben auf spirituelle Bedürfnisse ein. Die Zusammenarbeit mit örtlichen Pfarren spielt trotz den Besonderheiten und Schwierigkeiten im ambulanten Versorgungsbereich eine wichtige Rolle.

5.1.4. Stellenwert christlicher Spiritualität

In den Fokusgruppen wurde immer wieder ein weites semantisches Verständnis des Spiritualitätsbegriffes, wie im gegenwärtigen deutschen Sprachverständnis üblich, erläutert. Missverständnisse bestanden hier nicht. Die tatsächlich beobachtete und beschriebene Spiritualität war aber überwiegend mit traditionell christlichen Inhalten gefüllt. Das eigentliche Sprachverständnis und die beschriebene Praxis sind überraschenderweise in der Stichprobe nicht kompatibel. Möglicherweise liegt dies an der kirchlichen Prägung der nordhessischen Region oder auch am Fokus, den die Autorin als Thema zum Einstieg in die Gruppendiskussion einbrachte. Aber bezeichnend war die überwiegende Schilderung von entweder Ablehnung christlicher bzw. kirchlicher Spiritualität oder ihre Ausprägung, die mit dem Terminus kommuniziert und verbunden wurde. Christliche Spiritualität tritt im nordhessischen ruralen Kontext in einer traditionellen Form auf. Einerseits wird sie von den Studienteilnehmenden als etwas sehr Persönliches und Individuelles beschrieben. Andererseits wird sie eindeutig mit der bekannten gesellschaftlichen Institution Kirche bzw. Gemeinschaft in Verbindung gebracht. In der Analyseebene 1 zeigen dies die zahlreichen Textsegmente, die die Subkategorie „Zusammenarbeit mit Pfarrer“ zugeordnet wurden sowie die häufige Nennung von „Gebet“. Außerdem wird das Phänomen Spiritualität nicht zwangsläufig als Problem wahrgenommen, sondern von den Fokusgruppenteilnehmern eher als Ressource zur Bewältigung von schweren

Schicksalsschlägen und Krankheit beurteilt. „Und, aber die erste Zeit hat ihr das unheimlich geholfen, das sie so an ihrem Glauben hing. Und, sie ist unheimlich da dran gewachsen“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 43). Konstruktiver Glaube ist „dazu in der Lage, Krankheiten wie andere Erfahrungen von Leid gleichermaßen annehmen wie auch bewältigen zu können“ (Klein 2013:192).

Unterschiedliche Ausprägung:

Interessanter Weise ist die Wahrnehmungsfähigkeit von Spiritualität individuell unterschiedlich ausgeprägt. Spirituelle Bedürfnisse und Wahrnehmungsfähigkeit sind ein Paar, das in der Praxis der ambulanten Palliativversorgung zusammengehört. „Ich finde diese Wahrnehmung ganz wichtig, diese spirituelle Wahrnehmung, weil die Menschen, die wir stationär oder auch in der ambulanten Hospizarbeit oder ihr im Palliativen, die wissen alle sie gehen ihre letzte Wegstrecke“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 155). Eine stark heterogene Bedürfnislage bezüglich von Spiritualität liegt sowohl bei den Patienten als auch bei den Versorgenden vor. Das Thema war teilweise schambesetzt oder sogar peinlich und mit Verunsicherung verbunden. Selbst in der geschützten Gruppe fiel es Teilnehmenden nicht leicht, ihre Position auszusprechen, insofern sie keinen Zugang zu christlichem Glauben hatten. Soziale Erwünschtheit dürfte hierbei ein Grund gewesen sein. Alle Teilnehmenden wussten das Thema der Fokusgruppendifkussion im Voraus und hatten sich zur Teilnahme an der Studie bereit erklärt.

Stellenwert christlicher Spiritualität:

Der letzte Teil der Forschungsfrage lautet: Welchen Stellenwert hat Spiritualität, insbesondere christliche Spiritualität, in der Patientenversorgung? Die Antwort hierauf ist einfach zu geben. Grundsätzlich sind sehr verschiedene Bedürfnislagen festzustellen. Menschen, die keine spirituellen Bedürfnisse zu erkennen geben, solche, die christliche bzw. traditionell kirchliche Inhalte ablehnen und solche, für die Spiritualität überwiegend in einer traditionell kirchlichen Variante ein Thema ist. Dies wird bei älteren Palliativpatienten eher erwartet, als bei jüngeren. Das offene semantische Spiritualitätsverständnis deckt sich daher nicht mit den tatsächlich beobachteten Ausprägungen, die deutlich christliche Wurzeln in mehrheitlich evangelischer Tradition erkennen lassen.

5.2. Schlussfolgerungen für die Praxis

Nachdem die Forschungsergebnisse präsentiert und die Forschungsfragen soweit als möglich beantwortet worden sind, sollen im Folgenden anhand der Befunde Schlussfolgerungen für die Praxis in möglichen Lösungsvorschlägen, weitergehenden Überlegungen und Ideen vorgestellt werden.

5.2.1. Anforderungen an die Poimenik

Spiritualität ist derzeit für viele Mitarbeitende in Palliativteams eine Art sperriger Fremdkörper im medizinischen System. Sie wissen zwar, dass sie hilfreich sein kann, aber wenn persönliche Bezüge fehlen, ist der Umgang erschwert. Mitarbeitende möchten Spiritualität berücksichtigen, weil sie zur heute praktizierten Palliativversorgungsstruktur dazu gehört, aber ein Gefühl der Fremdheit und Unsicherheit ist deutlich zu beobachten. Diese könnte beschrieben werden als eine Mischung aus temporärer Neugier und Ablehnung, weil spirituelle Aspekte angesichts der vielen beruflichen Herausforderungen als nicht so notwendig angesehen werden. Ohne Saunders mit ihrer stark ausgeprägten persönlichen Spiritualität, die maßgeblich ihre Haltung und ihr Handeln beeinflusste, wäre bei dem ganzheitlichen Palliativbetreuungsansatz der spirituelle Aspekt vermutlich nicht in der WHO-Definition enthalten. Ihre christlichen Glaubensüberzeugungen ermöglichten den Schritt der Implementierung in die Gesundheitsversorgung und es erstaunt, was eine einzelne Person bewirken kann.

Zusammenarbeit auf Augenhöhe:

Erfahrungen in Saunders eigener Biografie ermöglichen außerdem die Umsetzung einer konsequenten multiprofessionellen Zusammenarbeit in Teams. Aus eigener Erfahrung kannte sie verschiedene Perspektiven auf denselben Versorgungskontext. Sie wusste vom Wert und der Berechtigung verschiedener Sichtweisen sowie um den Gewinn, der durch eine Zusammenarbeit für die Patienten entsteht. Konstruktive Zusammenarbeit der Professionen im Gesundheitssystem auf Augenhöhe ist durchaus nicht immer gegeben, genauso wenig wie in kirchlichen Strukturen. „Der theologisch sinnvollen Lehre vom ‚Priestertum aller Gläubigen‘ folgte in der Entwicklung des modernen Protestantismus faktisch eine fortschreitende Entmündigung der Laien“ (Failing & Heimbrock 2011:32). Dies zeigt sich übrigens auch an der in der Studie mehrfach genannten Problematik der Zusammenarbeit bzw. Integration von Hospizdiensten. Auch hier ist die gleichwertige sowie gleichberechtigte Zusammenarbeit noch ausbaufähig. Teamarbeit, im Sinn von neuen innovativen Formen und Modellen sollte die Praktische Theologie bzw. hier die Poimenik nicht ablehnen, sondern die Öffnung zum

Ungewohnten und Ungewissen wagen. Theologische Kompetenz wird, wie oben beschrieben, dringend benötigt. Im stationären Versorgungsbereich hat sich die Krankenhausseelsorge bewährt und ist eine wertvolle Versorgungskomponente. Im ambulanten Versorgungsbereich besteht m.E. ein akuter Handlungsbedarf.

Missionsverbot:

In der ambulanten Palliativversorgung sind Angehörige viel stärker einbezogen. Teams aus dem Gesundheitssystem treffen auf Menschen in deren Zuhause und deren privatem geschützten Bereich. Familiensysteme sind in verschiedensten Lebensbereichen sehr unterschiedlich ausgeprägt. Bei der Betreuung ergeben sich automatisch Interaktionen, die manchmal unerwartet sein können, wie der folgende Bericht zeigt: „Also ich weiß noch, ich hatte mal einen Patienten, da war die Ehefrau, die fing dann an über Gott zu reden. Dass nur die Guten in den Himmel kommen, und nur die, die auch regelmäßig in die Kirche gehen. Und, wo ich gesagt habe, ‚oh, jetzt bist du hier aber vollkommen falsch‘. Ne, weil was soll ich dazu sagen“ (180226_0015 Fokusgruppe 2, Absatz 116). Dieses Beispiel illustriert die systemische Darstellung Rosers (Kapitel 2.1.4). Spirituelle Bedürfnisse von Patienten treten in der Regel nicht isoliert auf, sondern sind in einem (Familien-)System mit Wechselwirkungen in verschiedene Richtungen verortet. Broeckaert (2011:40) ermahnt Mitarbeitende aus dem Gesundheitswesen: „Avoid to be a missionary [...] physicians should certainly not force patients into spiritual or religious discussions or practices“. Interessant hierbei ist, dass nicht nur die Schwachen im System, die Palliativpatienten mit ihren Angehörigen, zum vermeintlichen Opfer für Missionierungsversuche werden können, sondern dass dies ebenso Helfenden wiederfährt. An dem Beispiel wird auch ersichtlich, dass der „Missionierungsversuch“ zwar eine Mischung aus Empörung und amüsiert Sein hervorrief, aber keinerlei Schaden entstanden ist, weil ein konstruktiver Umgang mit derartigen Situationen kein Problem dargestellt hat. Davon kann auch in umgekehrter Konstellation ausgegangen werden. Diese Tatsache kann Helfende ermutigen. Vor lauter Angst, jemandem womöglich etwas überzustülpen, trauen sich Mitarbeitende aus den untersuchten Versorgungsteams fast nicht, das Thema Spiritualität anzusprechen. Sogar die Frage nach Religionszugehörigkeit wird zum Problem, aus Sorge, den Patienten zu nahe zu treten. Das Missionierungsverbot ist sicher gut gemeint, aber nicht hilfreich und lähmt unsichere Teammitglieder, anstatt sie zu unterstützen mit dem Thema souverän und konstruktiv umgehen zu können, mit dem Ziel die passende Begleitung für Betroffene zu finden.

Aktive Interventionen:

Neben dem im ambulanten Versorgungsbereich mitbetreuten Angehörigensystem muss bei Betreuung der spirituellen Dimension die besondere Situation von Patienten am Lebensende Berücksichtigung finden. Eine Subjektzentrierung in der Gesprächsführung, „in dem die aktiven Anteile der Seelsorgeperson sich auf Zuhören und zurückhaltende Impulse beschränken“ (Roser 2007:249), ist im palliativen Kontext aus verschiedenen Gründen nicht möglich. Schwerstkranke können nur begrenzt sprechen, da die Kraftressourcen oft begrenzt sind. Aus diesem Grund muss die Sprech-Hör-Verteilung angemessen umverteilt werden. Im besten Fall findet ein Gesprächsaustausch statt. Je nach Situation wird die seelsorgende Person selbst ausschließlich aktiv werden müssen, da der betreute Patient nur noch empfangen kann. Auch betreuende Angehörige benötigen Stärkung und Unterstützung oftmals durch aktiven Zuspruch und Handeln. Allerdings sind diese Optionen individuell sehr verschieden zu erwarten.

„Den Anderen nicht festlegen auf bestimmte Vorstellungen, auf Konfessionen, sondern ihn wirklich so begleiten, wie er das möchte. Das heißt auch, Dinge Wahrnehmen, die den Menschen umgeben. Dinge, die im Zimmer sind, Bücher, die herum liegen, Bilder, die da hängen [...] ganz sensibel zu sein, achtsam zu sein und wirklich zu hören, was der Patient oder die Patientin sagt. Wie bewegt er sich, was kommt an Zeichen? Und ich denke, je weniger man das vorgibt, desto mehr fließt da etwas.“ (Klingl 2011:159)

Der Sterbende löst sich im fortschreitenden Sterbeprozess immer mehr in seiner Persönlichkeit auf und reduziert sich auf funktionierende bzw. nicht funktionierende Körperlichkeit innerhalb seines sozialen Systems, das durch Reaktion und Selbstfunktion Individualität aufrechterhält. In diesem Zustand funktioniert nur noch aktive Intervention, weil individuelle Wunschäußerungen in der präfinalen Situation oft nicht möglich sind. „Wahrnehmungskunst“ zu üben und zu perfektionieren ist Grundlage, um Bedürfnissen zu begegnen und diese zu befriedigen. „Und ich wünsch mir für mich, dass man es schaffen könnte in der Hospizarbeit jetzt. Dass man immer wirklich die richtigen Gefühle hat, den Leuten das Richtige zu geben, was sie gerade brauchen. Dass man da die richtige Sensibilität wirklich mitbringt“ (180219_0010 Fokusgruppe 1, Absatz 99). Die Kunst besteht nicht allein in der Wahrnehmung. Die sollte eigentlich einem aufmerksamen Helfer selbstverständlich sein. Die Kunst liegt auch nicht allein in der Reflexion der eigenen Beobachtungen. Die Kunst liegt vielmehr darin, Hilfe zu gestalten, bzw. eine passende Intervention zu implementieren, die dem Kranken und seinen pflegenden Angehörigen bzw. dem sozialen System, das den Sterbenden umgibt, hilft, Halt, Trost und Hoffnung vermittelt sowie Kraft und Mut gibt, die außerordentlich schwere Situation bewältigen zu können. Außerdem sollten Angehörige für die Zeit nach dem Versterben des Kranken zugerüstet werden. Sie müssen ihr Leben später allein weiterleben, die Erlebnisse konstruktiv verarbeiten und in ihre eigenen Biografien integrieren. Außerdem benötigen m.E. Sterbende

selbst eine Zukunftsperspektive. Sowohl in der noch verbleibenden Lebenszeit als auch in einer Ewigkeit, die wie auch immer transzendent oder nicht transzendent gesehen wird.

Poimenik im palliativmedizinischen Kontext sollte nach Ansicht der Autorin nicht bei der praktisch-theologischen Deutekunst zwischen Wahrnehmung, Reflexion und Gestaltung stehen bleiben, denn Deutung allein ist zu wenig. Es genügt nicht generell, Hilfestellung zur Deutung der eigenen Situation zu leisten. Dazu fehlt im präfinalen Kontext einer ambulanten palliativmedizinischen Situation den Betroffenen Kraft. Nein, die Kunst ist nicht Deutekunst, sondern insbesondere für theologische Laien, die im Forschungsfeld seelsorgerlich tätig sind, besteht die Kunst darin, passende Worte, Symbole, Lieder usw. zu wählen, die die Menschen berühren und die Situation in einen transzendenten Bezug stellen, damit Betroffenen spirituelle Ressource als Kraftquelle in der akut belasteten Gegenwart und auch in der Zukunft nutzen können. Poimenik im multiprofessionellen Team einer ambulanten Palliativbetreuung kann nicht passiv deutend, wahrnehmend, reflektierend und dann evtl. gestaltend sein. Nein, sie muss auch aktiv sein dürfen und aus den Schätzen der christlichen Tradition schöpfen.

Professionelle Unterstützung:

Dies ist im Übrigen folgerichtig passend zum medizinisch-therapeutischen Vorgehen. Sowohl physische als auch psychische und soziale Komponenten werden beobachtet (wahrgenommen) und eingeordnet (reflektiert), um die passende Hilfe bzw. Therapie anzuwenden. Beobachtung ist sowieso Voraussetzung. Diese wird anhand von Erfahrung und Kenntnissen eingeordnet und auf beobachtete Bedürfnisse sowie Beschwerden reagiert. Die eingesetzten Mittel und Strategien werden selbstredend beobachtet und entsprechend korrigiert. Die lindernde Wirkung liegt in der optimalen Therapie, also im Tun. Wahrnehmung und Reflexion sind lediglich Voraussetzung dafür. Der Schwerpunkt der Poimenik muss daher auf aktiver Gestaltung liegen, um Wirkung zu erzeugen. Menschen in derart existenziellen Situationen können sich oft nicht mehr selbst helfen, sondern sind auf Hilfe angewiesen. Dies trifft ebenso auf den spirituellen Bereich zu. Genau in diesem Punkt ist, nicht anders als im Bereich von Medizin und Pflege, Professionalität erforderlich. Seelsorge lässt sich in ein palliatives Versorgungssystem integrieren und kann bei Patienten mit ihren pflegenden Angehörigen genauso wie bei den helfenden Berufen mitwirken, um Impulse zu setzen sowie Ressourcen zur Bewältigung von Erlebtem eröffnen. Eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe zwischen akademischer Theologie und theologischen Laien ist im ambulanten Versorgungsbereich notwendig.

5.2.2. Zusammenarbeit gestalten

„Wie ein Pflegeheim- oder Krankenhaus-System oder auch ein Palliative Care-Netzwerk funktioniert, will erst einmal verstanden sein, um mit und in den Strukturen der jeweiligen Organisation handeln zu können“ (Diakonisches Werk 2009:22). Der binnenkirchliche Kontext findet wenig Zugang zum Forschungsfeld und gesellschaftliche Anonymität erschwert die Zusammenarbeit. Spirituelle Patientenbedürfnisse sind, wie aus der Studie ersichtlich, weitgehend christlich konnotiert. Deshalb sollte überlegt werden, wie eine Zusammenarbeit der ambulanten Palliativteams mit kompetenter Seelsorge gestaltet werden kann.

„Denn allmählich wird deutlich: die geeignete seelsorgliche Begleitung und auch schon ihre Vermittlung ist weder von GemeindepfarrerInnen noch von der Krankenhauseelsorge ‚nebenbei‘ zu leisten. Will die Kirche ihre kompetente Seelsorge und ihre vielfältigen Möglichkeiten seelsorglicher Begleitung in einem Umfeld und System, das auf Zuverlässigkeit angelegt ist, angemessen einbringen, muss sie Personen beauftragen, für eine bestimmte Region den aktuellen Überblick zu halten, rasch ansprechbar und in der Lage zu sein, Bedürfnisse von Menschen mit verschiedenen Formen der Begleitung in kompetenter Weise zusammenzubringen. Im wahrsten Sinne des Wortes braucht es dazu ‚Schlüsselpersonen‘!“ (Diakonisches Werk 2009:24)

Die Praktische Theologie und mit ihr die Poimenik sollten die Laien nicht theologisch entmündigen, sondern Palliativteams qualifizieren, unterstützen und stärken, damit sie die ganzheitlichen Herausforderungen im vorliegenden Kontext bewältigen können. Denn „Spiritual Care ist in der Betreuung von Kranken und sterbenden Menschen Aufgabe des ganzen Teams. Der Begleiter kann also auch der Arzt, eine Pflegende oder Sozialarbeiterin sein“ (Bausewein 2011:259). Im ambulanten Versorgungsbereich kommen ambulante Hospizdienste als wichtige beteiligte Partner hinzu. Die eigene Haltung und das persönliche Engagement der Beteiligten sind hierbei entscheidend, nicht ihre Profession. Und deshalb ist es wichtig, dass Helfende auf professionelle theologische Hilfe zurückgreifen können, wenn sie selbst nicht weiterkommen. Wie gut, wenn ein Team vertrauensvoll zusammenarbeitet und so die Kompetenzen anderer mitnutzen kann. Hier gilt es, aufmerksam zu sein für Bedürfnisse von Patienten, aber auch für Bedürfnisse von Personen aus den Palliativteams. Dabei ist die Effizienz auf allen Seiten zu berücksichtigen, denn Zeit ist oft ein mangelnder Faktor. Genauso wie Ortspfarrer mit ihren vielen Aufgaben ausgefüllt sind und wenig Zeit haben, ist es auch bei Palliativ-Teams. Sie sind mehr als gefordert und können nicht zusätzlich die Aufgabe übernehmen, aktiv Kontakte zu zahlreichen Parochien zu pflegen, um im Notfall den richtigen Seelsorger zu vermitteln.

Dennoch ist die theologische Perspektive in der Palliativversorgung wichtig, um die geforderte Ganzheitlichkeit zu erfüllen. Dem säkularen medizinischen Bereich fehlen notwendige Kenntnisse. Ohne Beteiligung der Praktischen Theologie kommt es zur Entwicklung von

Modellen und Definitionen, die Menschen eher verwirren als hilfreich sind. Die Rückbindung an kirchliche Tradition bringt mit ihren bekannten Elementen zudem Sicherheit in eine Situation großer Bedrohung und Veränderungen. Deshalb ist die Theologie herausgefordert, den Bereich nicht sich selbst zu überlassen, sondern diesen mittels eines zeitgemäßen innovativen Konzeptes mitzugestalten, damit Akteure nicht von einer „altmodischen Verpackung“ abgeschreckt werden.

5.2.3. *Desiderate*

Desiderate ergeben sich in zwei Bereichen: erstens im Bereich von Aus- bzw. Weiterbildung von Palliativteams und Pfarrern sowie zweitens in der Organisationsstruktur von Angeboten.

Zunächst braucht es einen Rahmen, in dem für Spiritualität Raum und Zeit ist, wo sie gewollt ist und sich entfalten darf. Dieser sollte selbstredend nicht aus Pflicht und Tradition bestehen, sondern als freilassender Raum gestaltet sein, in dem Betreffende sich auch mit ihrer eigenen Spiritualität auseinandersetzen können. „Eine Reflexion der eigenen spirituellen Bedürfnisse und Ressourcen erscheint unabdingbare Voraussetzung für eine geglückte Arbeit in Palliative Care“ (Borasio 2011:117). Gute Fortbildungen bieten dazu eine Möglichkeit, geben Gedankenanstöße und prägen zudem langfristig die Routine der Versorgungspraxis. Frick (2011:108) sieht Spiritual Care als „Sorge für sich und für andere“. Unbestritten haben beide Seiten Bedürfnisse, die Helfende und die Hilfe empfangende Seite. Es besteht Interaktionen zwischen Patienten, Angehörigen und Helfern. Das bedeutet, dass die Schulung von Wahrnehmung, Reflexion und Gestaltung der spirituellen Bedürfnisse nicht nur seelsorgerliche Unterstützung für ambulante Palliativpatienten und deren Angehörige bieten, sondern auch für Mitarbeitende im Team. Denn es handelt sich um ein Versorgungssystem mit verschiedenen sich gegenseitig beeinflussenden Mechanismen.

Nicht jede in Palliativteams mitarbeitende Person kann und will sich mit Spiritualität auseinandersetzen und muss dies auch nicht tun. Deshalb wäre es sinnvoll, entsprechend interessierte Personen als „Beauftragte“ zu benennen und zu schulen. Sie könnten den Dialog zum Thema im Team aufrechterhalten, damit im Bedarfs- bzw. Notfall mit entsprechender Unterstützung gehandelt werden kann. Dafür sind örtliche Pfarrer nicht generell geeignet, denn erstens haben sie wenig Zeit und sind mit ihren herkömmlichen pfarramtlichen Aufgaben ausgelastet. Zweitens kann es sein, dass die Sprache für den außerkirchlichen Kontext fehlt. Hier wäre es wünschenswert, Sprachfähigkeit zu entwickeln und zu vermitteln. Sprachfähigkeit bezüglich des Phänomens Spiritualität wäre auch ein wichtiges Kriterium für die Palliative Care Ausbildung sowie Weiterbildung für in ambulanten Teams Tätige. In diesem Bereich ist eine

engere Zusammenarbeit mit Hospizdiensten sowie ihre stärkere strukturelle Einbindung wünschenswert. Durch Fortbildungsangebote könnte die Zusammenarbeit mit säkularen Versorgungsteams angeregt werden. Es wäre zu wünschen, dass die Theologie anschlussfähig wird und dieses Tätigkeitsfeld nicht seiner säkularen Form überlässt, sondern den Dialog sucht.

Des Weiteren wären Fortbildungsangebote für Pfarrer denkbar, bis hin zur Integration in Curricula für Vikare, damit Pfarrer und Pfarrerinnen die Herausforderung der Betreuung von Palliativpatienten besser bewältigen können.

In der Ausbildung zu Palliative Care sollten die wenigen verfügbaren Fortbildungsstunden zum Thema Spiritualität von gut ausgebildeten Kirchenvertretern mit entsprechender Fachexpertise gefüllt werden, die sich sowohl in der seelsorgerlichen Betreuung von Sterbenden auskennen, als auch Erfahrung in der Zusammenarbeit mit multiprofessionellen Teams haben.

Qualifizierte Fortbildungsangebote könnten, damit sie einfach zugänglich sind, z.B. über einen Fachverband für Palliativmedizin gestreut werden. Kircheninterne Strukturen sind für Außenstehende nicht zu verstehen. Akteure aus der SAPV werden von sich aus angesichts der hohen Belastungen und Herausforderungen im Gesundheitssystem diese Hürde sonst nicht nehmen. Fortbildungsangebote zur Ausbildung von kontextualisierten Seelsorgekompetenzen sollten von den Kirchen aus benutzerfreundlich in überschaubaren Regionen koordinierter sowie verlässliche Zugangsmöglichkeiten angeboten werden. Denn nicht die säkularen Dienste

„müssen ‚auf den Pfarrer (zu)kommen‘, sondern Kirche und Diakonie müssen ihr vielfältiges Potenzial unterschiedlicher seelsorglicher Kompetenzen durch eine eigene Koordinationsstelle anschlussfähig machen.“ (Diakonisches Werk 2009:23-24)

Aktive Angebote zur Zusammenarbeit sollte von den Kirchen ausgehen und Stellen als Ansprechpartner für Teams geschaffen werden. Außerdem wäre die Mitarbeit von kirchlichen Seelsorgern in Fallkonferenzen sehr wertvoll. Als weiteres Hilfsmittel könnte ein „Spiritualitäts-Tool“ entwickelt werden, welches Verfahrensschritte für bestimmte Situationen vorschlägt, um der Unsicherheit der Teammitglieder zu begegnen.

5.3. Ausblick

Im letzten Abschnitt sollen die Erträge der praktisch-theologischen Studie zu spirituellen Bedürfnissen am Lebensende bei Patienten mit ambulanter palliativmedizinischer Betreuung beschrieben sowie ihre Probleme und Limitationen geschildert und weiterer Forschungsbedarf aufgezeigt werden.

5.3.1. Ertrag

Der Kampf mit dem weiten und diffusen Spiritualitätsbegriff wurde durchgefochten und von der Autorin eine Definition gefunden, die innerhalb des „Containerbegriffs“ Spiritualität genauso Platz finden darf, wie alle anderen Varianten auch. Die Definition ist multidisziplinär, praxisorientiert sowie fromm und in dieser Kombination tatsächlich eine etwas andere Perspektive auf „Spiritualität am Lebensende“. Angesichts des bestehenden immensen Literaturaufkommens und Meinungsspektrums gilt es bescheiden zu sein und in erster Linie den Menschen zu dienen, hier unheilbar Schwerstkranken und ihren Angehörigen.

Die Wahrnehmungsfähigkeit von spirituellen Bedürfnissen ist der zentrale Startpunkt. Diese korreliert deutlich mit Selbstreflexion. ‚Gelebte Religion wahrnehmen‘ ist deshalb ein passendes und sinnvolle Konzept zur Erkenntniserlangung, um passende Angebote zu entwickeln, die dazu verhelfen, Betroffene im palliativen Kontext besser zu betreuen. Die Praktische Theologie kann als bedürfnisorientierte Kompetenzgeberin dienen, damit Mitarbeitende aus dem Gesundheitssystem befähigt werden, spirituelle Bedürfnisse ihrer Patienten wahrzunehmen, zu reflektieren und ihnen angemessen zu begegnen.

Die gewählte qualitativ-empirische Methodik eignet sich m.E. sehr gut, denn die computergestützte Analysetechnik schafft persönliche Distanz zum Forschungsfeld mit seinen Personen und Inhalten. Gleichzeitig ist es möglich, als Moderatorin der Fokusgruppens Diskussionen Teil des Forschungsfeldes mit persönlichem Engagement und Verbindung zu sein. Allerdings wäre eine engere Zusammenarbeit im Forscherteam wünschenswert gewesen, um die persönliche Subjektivität abzumildern und weitere perspektivische Wahrnehmungen integrieren zu können.

Eine beruhigende Erkenntnis ist, dass Mitarbeitende aus den ambulanten Palliativ-Teams trotz der geschilderten Schwierigkeiten im Umgang mit spirituellen Bedürfnissen viele Handlungsoptionen kennen und nutzen. Außerdem besteht die Bereitschaft, sich dem Thema zu stellen.

5.3.2. Probleme und Limitationen

Eigene Erfahrungen und Prägungen beeinflussen nicht nur Experten in den Palliativ-Teams, sondern auch Forschende sowie ihre Selektion an Beispielen und Beurteilung von Daten. „By the time the social scientist sits down to write, most of the big choices about how to portray the research have already been made during the course of the research itself“ (Morgan 1997:63). In der qualitativen Forschung forschen immer Subjekte und persönliche Hermeneutik kann nicht ausgeschlossen werden.

Ein weiteres Problem ist, dass das Forschungsfeld keiner klassischen theologischen Disziplin zugeordnet werden kann. Dies bedeutet allerdings auch, dass die Zuständigkeiten theologieseitig innerhalb der ambulanten Betreuung von Palliativpatienten unklar sind, denn hier greift keine Krankenhausseelsorge. Der Spannungsbogen reicht von Berufsstandsicherung bis zu vornehmer Zurückhaltung. Palliativ-Teams sind sich ihrer Defizite nicht bewusst und wissen auch nicht, welche vielfältigen Kompetenzen die Praktische Theologie zu bieten hätte. Außerdem bestehen beiderseits Berührungängste. Hospizdienste könnten ein gutes Bindeglied sein. Eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe ist aber derzeit nicht immer gegeben.

„Die Rechnung, wonach Heil und Heilung säuberlich zu trennen sind, sodass ausschließlich die Medizin für Gesundheit und Heilung, die Theologie allenfalls für Heil und Erlösung zuständig ist, gehen in der bisherigen, gewissermaßen kantischen Form nicht auf. Gesundheit und Heil, Heilung und Erlösung, Sein und Sinn betreffen den in sich unteilbaren Menschen, der mehr ist als Summe seiner anatomischen, psychischen und mentalen Teile.“ (Körtner 2011:31)

Dennoch bestehen Konflikte und interprofessionelle Zusammenarbeit ist nicht einfach. Jede Profession tendiert dazu, in ihrem sicher abgesteckten und gewohnten Bereich zu verbleiben und nimmt nur ungern einen Perspektivwechsel vor. Deswegen ist fortwährende Kommunikation erforderlich, die durchaus anstrengend und herausfordernd sein kann. Wer sich aber darauf einlässt, wird gegenseitiges voneinander Profitieren erfahren, was das Potential zu fruchtbarem Erkenntniszuwachs birgt.

Die Frage nach spirituellen Bedürfnissen der Palliativpatienten konnte in der vorliegenden Studie nicht hinreichend beantwortet werden. An den Fokusgruppendifkussionen teilnehmende Experten waren sich nicht klar darüber, was Patienten tatsächlich im Sinne von ‚spirituellen Bedürfnissen‘ benötigen. Der Bedürfnisterminus in Verbindung mit Spiritualität scheint nicht mit kontextuellem Inhalt gefüllt zu sein. Dass es Bedürfnisse gibt ist klar, ebenso, dass es Spiritualität gibt. Beides zusammenzufügen fällt offenbar auch sprachlich schwer, wie folgendes Zitat belegt: „Also so, spezielle Wünsche, auch spirituell gesehen, kirchliche, also religiöse oder, religiös-spirituelle, Bedürfnisse (lacht)“ (180327_0017 Fokusgruppe 3, Absatz 68). Der Terminus „Bedürfniss(e)(en)“ wird in allen vier Fokusgruppen nur 23 Mal von Teilnehmern benutzt, Bedürfnis in Verbindung mit ‚spirituell(e)(en)‘ sogar nur 4 Mal. Spirituelle Bedürfnisse als Begrifflichkeit mit entsprechendem Inhalt scheint in der Praxis nicht präsent zu sein, obwohl mit allen Teilnehmenden vornherein kommuniziert worden war, dass es um den Bereich ‚spirituelle Bedürfnisse‘ im Gruppengespräch gehen sollte. In der Studie sollten spirituelle Bedürfnisse der Palliativpatienten untersucht werden. Allerdings stellte sich heraus, dass die Stichprobe an Fokusgruppenteilnehmenden nur bedingt Auskunft geben konnte. Bei Schmerzen besteht in aller Regel ein Bedürfnis nach Schmerzkomensation,

welches in Form eines Medikamentes und ggf. weiteren Maßnahmen gestillt werden kann. Bei Luftnot ist das Bedürfnis nach Linderung des quälenden Symptoms mittels Medikamente, Lagerung, Frischluftzufuhr usw. ebenfalls einfach erkannt und soweit möglich gestillt. Bei Depressionen als ein Beispiel für den psychischen Bereich und Konflikten als Beispiel für die soziale Dimension wird es schon schwieriger. Derartige Probleme werden in der Regel von erfahrenen Mitgliedern der SAPV-Teams erkannt. Lösungsoptionen im Sinn von Bedürfnissen, die gestillt werden können, um das Problem zu lindern, sind deutlich komplexer. In der spirituellen Dimension wird es noch komplizierter, denn schon das Identifizieren eines Problems ist schwierig. Daraus generierte Bedürfnisse erfordern eine Wahrnehmungsfähigkeit, die nicht generell gegeben ist. Zur Erinnerung sei noch einmal auf die WHO-Definition von Palliative Care hingewiesen:

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. [...] integrates the psychological and spiritual aspects of patient care.” (WHO 2018)

Die Spiritualität betreffend sind Probleme und Aspekte genannt. Laut dieser Definition erscheint die Nachfrage nach Bedürfnis in Verbindung mit Spiritualität dennoch angemessen. Die Autorin war davon ausgegangen, dass erfahrene Teammitglieder – genauso wie sie Schmerzen, Atemnot, Depressionen oder Konflikte identifizieren – auch Spiritualität erkennen würden. Diese Annahme konnte nicht bestätigt werden.

5.3.3. Weiterer Forschungsbedarf

Die Untersuchung der vorliegenden Forschungsarbeit macht deutlich, welche Probleme in Bezug auf Spiritualität innerhalb des ganzheitlichen Versorgungsanspruches der ambulanten Palliativversorgung besteht. Die eigentliche Forschungsfrage, welche spirituellen Bedürfnisse ambulante Palliativpatienten im ländlichen Nordhessen tatsächlich haben, konnte mit der gewählten Methodik nicht ausreichend beantwortet werden. Es wurden zwar vielschichtige Erkenntnisse gewonnen, aber ganz konkret sind die Antworten noch nicht. Hier besteht weiterer Forschungsbedarf. Ein Forschungsdesign, in dem betroffene Patienten selbst interviewt werden, könnte zu weiteren konkreteren Erkenntnissen verhelfen.

Literaturverzeichnis

- Aulbert, Eberhard; Nauck, Friedemann & Radbruch, Lukas 2012: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer.
- Balboni, Tracy A.; Vanderwerker, Lauren C.; Block, Susan D.; Paulk, M. Elizabeth; Lathan, Christopher S.; Peteet, John R. & Prigerson, Holly G. 2007. Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations with End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology* 25/5. February 10. <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2006.07.9046> [13.09.2017].
- Bausewein, Claudia 2011. Klassische geistliche Begleitung und Spiritual Care aus ärztlicher Perspektive. In: Frick, Eckard & Roser, Traugott (Hg.). *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*. 2., aktualisierte Auflage. *Münchener Reihe Palliative Care. Palliativmedizin-Palliativpflege-Hospizarbeit*. Bd. 4. Stuttgart: Kohlhammer, 256-262.
- Berthold, Daniel & Gramm 2015. Vom spirituellen Auftrag der Palliativpsychologie. Konzepte, Metaphern, Praxis. *Wege zum Menschen*. 67. Jg. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 583-592.
- Bibel, Die 2006. *Die Bibel. Nach der Übersetzung Martin Luthers, mit Apokryphen*. Bibeltext in der revidierten Fassung von 1984. Hg. Evangelische Kirche in Deutschland. Stuttgart: Deutsche Bibelgesellschaft.
- Borasio, Gian Domenico 2011. Spiritualität in Palliativmedizin/Palliative Care. In: Frick, Eckard & Traugott Roser (Hg.). *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*. 2., aktualisierte Auflage. *Münchener Reihe Palliative Care. Palliativmedizin-Palliativpflege-Hospizarbeit*. Band 4. Stuttgart: Kohlhammer, 112-118.
- Borasio, Gian Domenico 2014. Spiritual Care: Eine Aufgabe für den Arzt? In: Noth, Isabelle & Kohli Reichenbach, Claudia (Hg.). *Palliative und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie*. Zürich: TVZ.
- Boulay, Shirley du 1987. *Cicely Saunders. Ein Leben für Sterbende*. Innsbruck, Wien: Tyrolia.
- Brandhorst, Heinz-Hermann 2006. Kleine Dogmatik der Diakonie. In: Herrmann, Volker & Horstmann, Martin (Hg.). *Studienbuch Diakonie. Diakonisches Handeln. Diakonisches Profil. Diakonische Kirche*. Band 2. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener, 68-77.
- Brockhaus, Der 1995. Scholastik. *Der Brockhaus in drei Bänden*. 2., neu bearbeitete Auflage. Dritter Band. Leipzig, Mannheim: Brockhaus.
- Broeckaert, Bert 2011. Spirituality and Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*. Vol. 17; iss. 4. Leuven, Belgium 39-41.
- Büssing, Arndt & Koenig, Harold G. 2010. Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases. *Religions* 1:18-27. <http://www.mdpi.com/2077-1444/1/1/18/htm> [13.09.2017].
- Büssing, Arndt; Ostermann, Thomas & Matthiessen, Peter 2005. Spiritualität und Krankheitsumgang. Befragungsergebnisse zu Patientenbedürfnissen. In: Ehm, Simone & Utsch, Michael (Hg.). *Kann Glaube gesund machen? Spiritualität in der modernen Medizin*. EZW-Texte 181. Berlin: Evangelische Zentralstelle für Weltanschauungsfragen.
- Charbonnier, Ralph 2010. Aspekte einer berufsübergreifenden Zusammenarbeit. ...Bis an die Grenzen. Hospizarbeit und Palliative Care. Burbach, Christiane (Hg.). *Edition Wege zum Menschen*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Clark, David 2018. Cicely Saunders: A Life and Legacy. University Press scholarship online. <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/oso/9780190637934.001.0001/oso-9780190637934> [09.01.2019].
- Dahlgrün, Corinna 2009. *Christliche Spiritualität. Formen und Traditionen der Suche nach Gott. Mit einem Nachwort von Ludwig Mödl*. Berlin, New York: De Gruyter.
- Diakonisches Werk der EKD. 2009. *Seelsorge in Palliative Care. Situationsanzeige und Empfehlungen zu kirchlich-diakonischem Handeln*. Diakonie Texte, Positionspapier, 12. Diakonie für sterbende Menschen. <https://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=10&ved=0ahUKewjGnsIxPPXAhWObFAKHaguBfwQFghfMak&url=http%3A%2F%2Fwww.palliativportal.de%2Fimages%2Fpdf%2FSeelsorge%2520in%2520Palliative%2520Care.pdf&usg=AOvVaw33gR253HuriRIK7uP6YcKJ> [11.02.2018].
- Drehse, Volker; Häring, Hermann; Kuschel, Karl-Josef & Siemers, Helge (Hg.) 2001. *Wörterbuch des Christentums. 1500 Stichwörter von A-Z*. München: Orbis.
- Dresing, Thorsten & Pehl, Thorsten 2018. *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitung und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 8. Auflage. Marburg: Eigenverlag.
- Dreyer, Jacob, S. 1998. The Researcher: Engaged Participant or Detached Observer? *Journal of Empirical Theology*. Leiden, Boston: Brill, 11/2: 5-22.

- Dreyer, Jacob, S. 2009. Establishing Truth from Participation and Distanciation in Empirical Theology. In: Francis, Leslie J.; Robbins, Mandy & Astley, Jeff (Hg.). *Empirical Theology in Texts and Tables. Qualitative, Quantitative and Comparative Perspectives*. Leiden, Boston: Brill, 3-25.
- Fachverband SAPV Hessen 2018. § 37b SGB V *Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Gesetze Richtlinien*. Downloads. <http://www.fachverband-sapv.de/index.php/downloads/category/6-gesetze-richtlinien#> [07.01.2018].
- Failing, Wolf-Eckart & Heimbrock, Hans-Günter 1998. Vorwort. In: Failing, Wolf-Eckart & Heimbrock, Hans-Günter (Hg.). *Gelebte Religion wahrnehmen. Lebenswelt – Alltagskultur – Religionspraxis*. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer, 9-10.
- Flick, Uwe 2014. *An introduction to qualitative research*. Edition 5. Washington DC: Sage.
- Föllmer, Oskar 2002. Geistliches Leben und Evangelisation. Faktoren missionarischer Motivation und Müdigkeit in Deutschland. In: Klement, Herbert H. (Hg.). *Evangelisation im Gegenwind. Zur Theologie und Praxis der Glaubensverkündigung in der säkularen Gesellschaft*. Gießen: Brunnen, 244-287.
- fowid 2017. Forschungsgruppe Weltanschauungen in Deutschland. Konfessionen. *Konfessionen und Religiosität in Hessen*. 16.12.2017. <https://fowid.de/meldung/konfessionen-und-religiositaet-hessen> [03.06.2018].
- Frick, Eckard 2011. Spiritual Care in der Psychosomatischen Anthropologie. In: Frick, Eckard & Roser, Traugott (Hg.). *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*. 2., aktualisierte Auflage. *Münchner Reihe Palliative Care. Palliativmedizin-Palliativpflege-Hospizarbeit*. Band 4. Stuttgart: Kohlhammer, 104-111.
- Galek, Kathleen; Flannelly, Kevin J.; Vane, Adam & Galek, Rose M. 2005. *Assessing a Patient's Spiritual Needs. A Comprehensive Instrument*. *Holist Nurs Pract* 2005. 19/2, 62-69. https://www.researchgate.net/publication/7866134_Assessing_a_Patient%27s_Spiritual_Needs_A_Comprehensive_Instrument [13.09.2017].
- Gladigow, Burkhard 1998. Friedrich Schleiermacher (1768-1834). *Klassiker der Religionswissenschaft. Von Friedrich Schleiermacher bis Mircea Eliade*. Michaels, Axel (Hg.). München: C.H.Beck, 17-27.
- Gläser, Jochen & Laudel, Grit 2010. *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. Lehrbuch*. Wiesbaden: VS Springer.
- Gräb, Wilhelm 2002. Wahrnehmen und Deuten. Gelebte Religion als Thema der Systematischen und Praktischen Theologie. In: Grötzing, Albrecht & Pfeiderer, Georg (Hg.). *Gelebte Religion als Programmbegriff Systematischer und Praktischer Theologie*. Zürich: TVZ, 43-63.
- Gräb, Wilhelm & Weyel, Birgit 2007. Vorwort. In: Gräb, Wilhelm & Weyel, Birgit (Hg.). *Handbuch Praktische Theologie*. Gütersloh: Gütersloher, 11-13.
- Grötzing, Albrecht 2002. Gelebte Religion als Thema der Systematischen und Praktischen Theologie. In: Grötzing, Albrecht & Pfeiderer, Georg (Hg.). *Gelebte Religion als Programmbegriff Systematischer und Praktischer Theologie*. Zürich: TVZ, 13-21.
- Harding, Jamie 2013. *Qualitative data analysis from start to finish*. Washington DC: Sage.
- Heimbrock, Hans-Günter 2001. Wahr-Nehmen der Gestalten von Religion. Ansatzpunkte, Interessen und Umriss einer Praktischen Theologie auf phänomenologischer Basis. In: Lämmlin, Georg & Scholpp, Stefan (Hg.). *Praktische Theologie der Gegenwart in Selbstdarstellungen*. UTB 2213. Tübingen: A. Francke, 219-236.
- Hempelmann, Reinhard 2017. Ein Überblick, über die evangelische Spiritualität in der Nachkriegszeit. In: Zimmerling, Peter (Hg.). *Handbuch Evangelische Spiritualität. Band 1: Geschichte*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 783-803.
- Hermelink, Jan & Weyel, Birgit 2015. Vernetzte Vielfalt: Eine Einführung in den theoretischen Ansatz, die methodischen Grundentscheidungen und zentrale Ergebnisse der V. KMU. In: Bedford-Strohm, Heinrich und Jung, Volker (Hg.). *Vernetzte Vielfalt Kirche angesichts von Individualisierung und Säkularisierung. Die fünfte EKD-Erhebung über Kirchenmitgliedschaft*. Gütersloh: Gütersloher. https://www.ekd.de/ekd_de/ds_doc/20151120_kmu_v_auswertungsband.pdf [04.06.2017].
- Hessisches statistisches Landesamt 2016. *Hessen kompakt. Land und Leute im Spiegel der Statistik*. Hessisches Statistik Hessen. https://statistik.hessen.de/sites/statistik.hessen.de/files/Hessen_Kompakt_2016.pdf [12.02.2018].
- Jachertz, Norbert 2014. Die Hilfe beim Sterben. *Christ in der Gegenwart*. 22/2013. http://www.christ-in-der-gegenwart.de/aktuell/artikel_angebote_detail?k_beitrag=3794916 [01.10.2017].
- Josuttis, Manfred 2001. Wege zur Wahrnehmung des Heiligen. In: Lämmlin, Georg & Scholpp, Stefan (Hg.). *Praktische Theologie der Gegenwart in Selbstdarstellungen*. UTB 2213. Tübingen/Basel: Francke, 21-29.
- Karle, Isolde 2012. Professionalität und Ehrenamt. Herausforderungen und Perspektiven. Zwischen Lust und Ehre. Freies Engagement in Kirche und Gesellschaft. *Pastoraltheologische Informationen* 32. Jahrgang, 2012-1. 11-26 <http://www.uni-muenster.de/Ejournals/index.php/pthi/article/viewFile/1196/1142> [10.09.2017].
- Kittelberger, Frank 2008. Dem Affen Zucker geben? Supervision als pastoralpsychologische Aufgabe im Feld von Hospizarbeit und Palliative Care. *Wege zum Menschen*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 60:561.

- Klein, Friederike 2011: Palliativmedizin am Lebensende. Bedeutung der Spiritualität zu wenig berücksichtigt. *Palliativmedizin* 12/1:19.
- Klein, Constantin 2013. *Religionspsychologie und Theologie. Theologische Potenziale religionspsychologischer Forschungsmethoden und Befunde*. Dissertation an der Universität Bielefeld. <https://pub.uni-bielefeld.de/download/2758842/2758855> [04.06.2017].
- Klie, Thomas 2016. *Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven*. Rebscher, Herbert (Hg.). Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 14). DAK Gesundheit. Heidelberg: Medhochzwei.
- Klingl, Christine & Frick, Eckard 2011. Chancen für Spiritual Care in einer materialistischen Medizin und Pflege. In: Frick, Eckard & Roser, Traugott (Hg.). *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*. 2., aktualisierte Auflage. *Münchener Reihe Palliative Care. Palliativmedizin-Palliativpflege-Hospizarbeit*. Band 4. Stuttgart: Kohlhammer, 157-161.
- Könemann, Judith 2015. Religion. 3. Begriffsunterscheidungen: Religion, Religiosität, Spiritualität. Bibelwissenschaft.de. Das wissenschaftliche Bibelportal der Deutschen Bibelgesellschaft. WiReLex. <https://www.bibelwissenschaft.de/wirelex/das-wissenschaftlich-religionspaedagogische-lexikon/lexikon/sachwort/anzeigen/details/religion/ch/e0301487880432cb1938da48a2cb907c/#h2> [06.01.2019].
- Körtner, Ulrich H.J. 2011. Für einen mehrdimensionalen Spiritualitätsbegriff: Eine interdisziplinäre Perspektive. In: Frick, Eckard & Roser, Traugott (Hg.). *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*. 2., aktualisierte Auflage. *Münchener Reihe Palliative Care. Palliativmedizin-Palliativpflege-Hospizarbeit*. Band 4. Stuttgart: Kohlhammer, 26-34.
- Kohli Reichenbach, Claudia 2014. Spiritualität im Care-Bereich. In: Noth, Isabelle & Kohli Reichenbach, Claudia (Hg.). *Palliative und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie*. Zürich: TVZ, 11-22.
- Krueger, Richard A. ²1994. *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Kuckartz, Udo 2016. *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Juventa.
- Lammer, Kerstin 2013. *Den Tod begreifen. Neue Wege in der Trauerbegleitung*. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener.
- Lämmelin, Georg & Scholpp, Stefan 2001. Vorwort. In: Lämmelin, Georg & Scholpp, Stefan (Hg.). *Praktische Theologie der Gegenwart in Selbstdarstellungen*. UTB 2213. Tübingen/Basel: Francke, V-VIII.
- Lublewski-Zienau, Anke; Kittel, Jörg & Karoff, Marthin 2005. Religiosität, Klinikseelsorge und Krankheitsbewältigung: Wie wird Seelsorge von kardiologischen Rehabilitanden angenommen? *Wege zum Menschen* 57:283-295.
- Mayring, Philipp ⁷2000. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- Möller, Christian 2001. Auf den Grenzen. Wie sich mein Verständnis von Praktischer Theologie gebildet hat. In: Lämmelin, Georg & Scholpp, Stefan (Hg.). *Praktische Theologie der Gegenwart in Selbstdarstellungen*. UTB 2213. Tübingen/Basel: A. Francke, 91-109.
- Möller, Christian 2004. Einführung in die Praktische Theologie. UTB 2529. Tübingen, Basel: A. Francke
- Morgan, David L. ²1997. Focus groups as qualitative research. *Qualitative research methods series* 16. London: Sage.
- Müller, Monika & Kern, Martina 2012. Kommunikation im Team. Teamarbeit in der Palliativmedizin. In: Aulbert, Eberhard; Nauck, Friedemann & Radbruch, Lukas (Hg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, 77-89.
- Müller-Busch, Christof & Aulbert, Eberhard 2012. Ethische Fragen. Ethische Probleme am Ende des Lebens. In: Aulbert, Eberhard; Nauck, Friedemann & Radbruch, Lukas (Hg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, 42-59.
- Nauer, Doris ³2014. *Seelsorge. Sorge um die Seele*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Nauer, Doris 2015. *Spiritual Care statt Seelsorge?* Stuttgart: Kohlhammer.
- Peng-Keller, Simon 2014. Zur Herkunft des Spiritualitätsbegriffes. Begriffs- und spiritualitätsgeschichtliche Erkundungen mit Blick auf das Selbstverständnis von Spiritual Care. *Spiritual Care Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen* 3/1:36-47.
- Pfleiderer, Georg 2002. Gelebte Religion. Notizen zu einem Theoriephänomen. In: Grötzing, Albrecht & Pfleiderer, Georg (Hg.). *Gelebte Religion als Programmbegriff Systematischer und Praktischer Theologie*. Zürich: TVZ, 23-41.
- Poensgen, Herbert 2005. Praktisch-theologische Stolpersteine. In: Nauer, Doris; Bucher, Rainer & Weber, Franz (Hg.). *Praktische Theologie. Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven*. Ottmar Fuchs zum 60. Geburtstag. Stuttgart: Kohlhammer, 324-328.

- Pott, Gerhard 2013. Definition, Ziele und Geschichte der Palliativmedizin. In: Pott, Gerhard & Domagk, Dirk (Hg.). *Integrierte Palliativmedizin: Leidensminderung-Patientenverfügungen-Sterbebegleitung-intuitive Ethik*. Stuttgart: Schattauer, 5-15.
- Puchalski, Christina; Ferrell, Betty; Virani, Rose; Otis-Green, Shirley; Baird, Pamela; Bull, Janet; Chochinov, Harvey; Handzo, George; Nelson-Becker, Holly; Prince-Paul, Maryjo; Pugliese, Karen & Sulmasy, Daniel 2009. Improving the Quality of Spiritual care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*. October 2009,12(10): 885-904. doi:10.1089/jpm.2009.0142.
- Radbruch, Lukas; Nauck, Friedemann & Aulbert, Eberhard 2012. Definition, Entwicklung und Ziele. Grundlagen der Palliativmedizin. In: Aulbert, Eberhard; Nauck, Friedemann & Radbruch, Lukas (Hg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, 1-12.
- Ratsak, Gerda 2012. Angst und Angstbewältigung. In Aulbert, Eberhard; Nauck, Friedemann & Radbruch, Lukas (Hg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, 1059-1076.
- Roser, Traugott 2007. *Spiritual Care*. Ethische, organisationale und spirituelle Aspekte der Krankenhausseelsorge. Ein praktisch-theologischer Zugang. *Münchner Reihe Palliative Care. Palliativmedizin-Palliativpflege-Hospizarbeit. Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin* 3. Stuttgart: Kohlhammer.
- Roser, Traugott 2008. *Spiritualität in der Palliativversorgung*. Jahrestagung Sektion KSA der DGfP, Hannover, 5. November 2008. <http://www.pastoralklinikum.de/formulare/DGfP%20Vortrag%20Roser%202008.pdf> [28.10.2016].
- Roser, Traugott 2017. *Spiritual Care*. Der Beitrag von Seelsorge zum Gesundheitswesen. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. *Münchner Reihe Palliative Care. Palliativmedizin-Palliativpflege-Hospizarbeit*. Band 3. Stuttgart: Kohlhammer.
- Ruhbach, Gerhard 1996. *Geistlich leben. Wege zu einer Spiritualität im Alltag*. Gießen/Basel: Brunnen.
- Sabatowski, Rainer; Müller, Andreas & Graf, Gerda 2012. Stationäre Einrichtungen, ambulante Palliativ- und Hospizdienste. In: Aulbert, Eberhard; Nauck, Friedemann & Radbruch, Lukas (Hg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, 104-120.
- Saunders, Cicerly 2009. *Sterben und Leben. Spiritualität in der Palliative Care*. Aus dem Englischen von Martina Holder-Franz. Zürich: TVZ.
- Schleiermacher, Friedrich 2009. Freiheit als Bedingung und Ziel evangelischer Seelsorge. In: Merle, Kristin & Weyel, Birgit (Hg.). *Seelsorge. Quellen von Schleiermacher bis zur Gegenwart*. UTB. Tübingen: Mohr Siebeck, 37-50.
- Schleiermacher, Friedrich 2012. *Über die Religion. Reden an die Gebildeten unter ihren Verächtern 1799. 1806. 1821. Studienausgabe*. Peter, Niklaus; Bestebreurtje, Frank & Büsching, Anna (Hg.). Zürich: TVZ.
- Schreier, Margrit 2012. *Qualitative Content Analysis in Practice*. Washington DC: Sage.
- Schulz, Claudia 2013. Empirische Forschung als Praktische Theologie. Theoretische Grundlagen und sachgerechte Anwendung. *Arbeiten zur Pastoraltheologie, Liturgik und Hymnologie* 76. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schulz, Marlen 2012. Quick and easy!? Fokusgruppen in der angewandten Sozialwissenschaft. In: Schulz, Marlen; Mack, Birgit & Renn, Ortwin (Hg.). *Fokusgruppen in der Empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung*. Wiesbaden: Springer VS, 9-23.
- Siegmann-Würth, Lea 2014. Palliative Care- theologische und medizinische Aspekte. In: Noth, Isabelle & Kohli Reichenbach, Claudia (Hg.). *Palliative und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie*. Zürich: TVZ, 43-59.
- Söderblom, Kerstin 2007. Leitfadeninterviews. In: Dinter, Astrid; Heimbrock, Hans-Günter & Söderblom, Kerstin (Hg.). *Einführung in die Empirische Theologie. Gelebte Religion erforschen*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 254-269.
- Söderblom, Kerstin & Dinter, Astrid 2007. Zur Forschungsethik. In: Dinter, Astrid; Heimbrock, Hans-Günter & Söderblom, Kerstin (Hg.). *Einführung in die Empirische Theologie. Gelebte Religion erforschen*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 303-309.
- Stögbauer-Elsner, Eva-Maria 2017. Stilleübungen. Übungen zur inneren Sammlung. *Das Wissenschaftlich-Religionspädagogische Lexikon. Das wissenschaftliche Bibelportal der Deutschen Bibelgesellschaft*. <https://doi.org/10.23768/wirelex.Stilleuebungen.100244> [12.01.2019].
- Strang, Susan; Strang, Peter & Ternstedt, Britt-Marie 2002. Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing* 11:48-57.
- Streib, Heinz & Keller, Barbara 2015. Was bedeutet Spiritualität? Befunde, Analysen und Fallstudien aus Deutschland. *Research in Contemporary Religion* 20. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Strittmatter, Gerhard 2012. Einbeziehung der Familie in die Krankenbetreuung und begleitende Familientherapie. In: Aulbert, Eberhard; Nauck, Friedemann & Radbruch, Lukas (Hg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, 1106-1138.

- Tausch, Anja & Menold, Natalja 2015. *Methodische Aspekte der Durchführung von Fokusgruppen in der Gesundheitsforschung. Welche Anforderungen ergeben sich aufgrund der besonderen Zielgruppen und Fragestellungen?* GESIS Papers12. Köln: GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften. https://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiOx5iSgaLWAhWCPBQKHc9GCFgQFggmMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.gesis.org%2Ffileadmin%2Fupload%2Fforschung%2Fpublikationen%2Fgesis_reihen%2Fgesis_papers%2FGEISIS-Papers_2015-12.pdf&usg=AFQjCNFgUPrizvoJTknK29zMjXZ8_ouqlw [13.09.2017].
- Unger, Hella von 2014. Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In: Unger, Hella von; Narimani, Petra & M'Bayo, Rosaline (Hg.). *Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer VS, 15-39.
- UNISA 2016. Policy on Research Ethics. https://www.unisa.ac.za/static/corporate_web/Content/Library/Library%20services/research%20support/Policy%20on%20Research%20Ethics.pdf [17.12.2018].
- Utsch, Michael 2011. Religion, Religiosität, Spiritualität. Bestimmungsversuche für komplexe Begriffe. Spiritualität als grundlegenderer Begriff. In: Klein, Constantin; Berth, Hendrik & Balck, Friedrich (Hg.). *Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze. Gesundheitsforschung*. Weinheim: Juventa, 25-45.
- Wasner, Maria 2007. *Bedeutung von Spiritualität und Religiosität in der Palliativmedizin*. Dissertation der Humanbiologie an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München. https://edoc.ub.uni-muenchen.de/7764/1/Wasner_Maria.pdf [04.06.2017].
- Weiher, Erhard 2012. Spirituelle Begleitung in der Palliativmedizin. In: Aulbert, Eberhard; Nauck, Friedemann & Radbruch, Lukas (Hg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, 1149-1171.
- WHO 2018. World Health Organization. Cancer. *WHO Definition of Palliative Care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [01.01.2018].
- Wiggermann, Karl-Friedrich 2000. Spiritualität. 1. Begriff. In: *Theologische Realenzyklopädie* (TRE). Band 31. Berlin, New York: De Gruyter, 708–717.
- Zimmerling, Peter 2003. *Evangelische Spiritualität. Wurzeln und Zugänge*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Zimmerling, Peter 2008. Schmerz und Erlösung. Auf dem Weg zu einer palliativen Spiritualität. *Wege zum Menschen* 60/2:186-199.
- Zimmerling, Peter 2017a. Handbuch Evangelische Spiritualität. Idee und Vorgeschichte. In: Zimmerling, Peter (Hg.). *Handbuch Evangelische Spiritualität 1: Geschichte*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 15-21.
- Zimmerling, Peter 2017b. Zur Geschichte der Evangelischen Spiritualität. Eine Einführung in Band 1 des Handbuches Evangelische Spiritualität. In: Zimmerling, Peter (Hg.). *Handbuch Evangelische Spiritualität 1: Geschichte*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 22-37.
- Zwingmann, Christian & Klein, Constantin 2012. Deutschsprachige Fragebögen zur Messung von Religiosität/Spiritualität. Stellenwert, Klassifikation und Auswahlkriterien. *Spiritual Care. Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen* 1/3:7-21.

Anhänge

Anhang A: Leitfaden Fokusgruppendifkussion

Zielinformation	Fragestellung
Persönliche Erfahrungen mit Spiritualität (Einstieg)	Was ist ihr Verständnis von Spiritualität/Religiosität? Was haben Sie für Erfahrungen damit gemacht?
Spiritualität in der Patientenversorgung	Ist Spiritualität/Religiosität wichtig für Ihre Arbeit? Wenn ja, wie? Evtl. konkreter nachfragen: Wie kommt sie vor? Wie machen sie das genau?
Beobachtete christlich-spirituelle Bedürfnisse bei Palliativpatienten	Welche christlichen Bedürfnisse können Sie bei Ihren SAPV-Patienten beobachten?
Wie wurden Wünsche/Bedürfnisse erfüllt?	Wie gehen Sie mit spirituellen/religiösen Bedürfnissen um? Evtl. nachfragen: Wie gehen Sie im Team vor? Wie unterstützen Sie da persönlich? Vermittlung eines Seelsorgers?
Ideen/Wünsche	Schlussrunde: „Jeder hat einen Wunsch zum Thema frei. Wie lautet er?“

Geplante Gesprächsdauer: 60-90 Minuten.

Herzlichen Dank für das Gespräch!

Zurückkomm-Fragen: Wie war das mit XY, das interessiert mich besonders; können wir darauf zurückkommen?

Anregende-Fragen: Beschreiben Sie doch mal, wie kam es eigentlich, dass?
Was fällt Ihnen sonst noch hierzu ein? Wie ging es weiter?

Anhang B: Vorspann Fokusgruppe

Zeit:

Ort:

Teilnehmende:

Organisatorisches:

- Getränke, Kekse
- Namensaufsteller
- Audioaufnahmegerät und Kamera inkl. Stativ (Achtung geladene Akkus)
- Feldnotizenblatt
- Demografie-Fragebögen
- Einverständniserklärungen 2-fach

Einstieg:

- Erläuterungen zur Einwilligungserklärung und unterschreiben
- Hinweise zum Datenschutz und zur Vertraulichkeit
- Umgang miteinander und mit den Inhalten festlegen:
Vertraulichkeit, respektvoller Umgang mit **verschiedenen Auffassungen, ausreden lassen** etc.
- Warum überhaupt Fokusgruppe: Neue Ideen im Gruppengespräch
- Ziel ist **nicht der Konsens**, sondern verschiedene **persönliche Meinungen** und **Sichtweisen** abzubilden und auch Gründe dafür
- Vorstellungsrunde

Stimulus bzw. Fokussetzung auf das Thema:

- Fragestellung erläutern: Welche spirituellen Bedürfnisse haben unsere Palliativpatienten und zwar speziell die **christliche** Spiritualität betreffend?
- Es geht um **Spiritualität im Sinn von Religiosität und Glauben** und insbesondere um die Bedürfnisse der Palliativpatienten.
- Es geht **nicht um die Bedürfnisse der Angehörigen und der Versorgenden**, obwohl das natürlich alles zusammenhängt.
- Besonderes Interesse liegt bei den Bedürfnissen der Palliativpatienten, ihrer **spirituellen, religiösen oder Glaubensbedürfnisse**.

Und los geht's mit dem Leitfaden...

Anhang C: Einverständniserklärung

Judith Treis Hochschule: UNISA
Binsförther Str. 26; Betreuer: Prof. Jaco Dreyer; Dr. Rolf Sons
34326 Morschen

Mail: judith.treis@treis-agrarkonzept.de

Mobil: 0157 58384004

Telefon: 05664/930968 Morschen, 12.03.2018



Einverständnis zur Studienteilnahme (Fokusgruppe Masterarbeit) „Spirituelle Bedürfnisse am Lebensende. Eine praktisch-theologische Studie zu Patienten mit ambulanter palliativmedizinischer Betreuung“

Ich, Frau/Herr _____ (Name bitte deutlich schreiben!) wurde heute vollständig über Inhalt und Bedeutung der oben genannten wissenschaftlichen Studie aufgeklärt. Ich habe die Information zur Studie gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit und ausreichend Zeit, Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden.

Ich weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Meine Zustimmung kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten über mich erhoben, pseudonymisiert gespeichert und ausgewertet werden. Ich erkläre mich damit einverstanden.

Ich erkläre mich hiermit einverstanden, an der Studie „Spirituelle Bedürfnisse am Lebensende. Eine praktisch-theologische Studie zu Patienten mit ambulanter palliativmedizinischer Betreuung“ teilzunehmen.

Eine Kopie des Informationsblattes und dieser Einverständniserklärung habe ich erhalten.

Ort, Datum

Unterschrift Teilnehmer/in

Anhang D: Information zur Studie



Judith Treis Hochschule: UNISA
Binsförther Str. 26; Betreuer: Prof. Jaco Dreyer; Dr. Rolf Sons
34326 Morschen

Mail: judith.treis@treis-agrarkonzept.de

Mobil: 0157 58384004

Telefon: 05664/930968 Morschen, 12.03.2018

Information zur Studie „Spirituelle Bedürfnisse am Lebensende“ (Masterarbeit)

Liebe Kolleginnen der SAPV-Teams in Nordhessen,
im Rahmen meiner Masterarbeit möchte ich Sie (SAPV-Pflegekräfte, Hospizmitarbeiter/innen und Palliativmediziner) bitten, an der Studie „Spirituelle Bedürfnisse am Lebensende. Eine praktisch-theologische Studie zu Patienten mit ambulanter palliativmedizinischer Betreuung“ teilzunehmen.

Warum wird die Studie durchgeführt?

In meiner Tätigkeit als Pflegekraft im SAPV-Team Schwalm-Eder hat mich von Anfang an der ganzheitliche Ansatz des Palliativgedankens in der Versorgung von Palliativpatienten fasziniert. Die Betreuung soll im medizinischen, psychosozialen und spirituellen Bereich erfolgen und zwar individuell auf die persönlichen Bedürfnisse des einzelnen mit seinem Umfeld abgestimmt. Medizinische und psychosoziale Bedürfnisse sind bei etwas Erfahrung und empathischer Beobachtung schnell identifiziert und man kann im Team Entsprechendes anbieten. Die spirituelle Dimension hingegen ist deutlich komplexer. Aus Interesse speziell an diesem Thema habe ich vor einigen Jahren ein berufsbegleitendes Studium der Praktischen Theologie begonnen, welches ich jetzt gerne mit einer Studienarbeit zum Thema abschließen möchte. Und ich hoffe durch Ihre Beteiligung und Unterstützung mehr Erfahrung, Erkenntnis und Wissen zu sammeln, was dazu beitragen kann, auch die spirituelle Dimension besser zu betreuen.

Was bedeutet das für Sie?

Ich möchte Sie gerne zu einer moderierten Gruppendiskussion (Fokusgruppe) einladen und etwas über Ihre Erfahrungen und Meinungen zum Thema erfahren. Außerdem bietet die Gruppe die Möglichkeit, sich mit Kollegen interdisziplinär auszutauschen und über die Bedürfnisse im spirituellen Bereich zu diskutieren.

Ablauf und Auswertung

Pro Fokusgruppe werden 4-8 Teilnehmer je Team aus dem Bereich SAPV-Pflege und ambulante Hospizbegleitung eingeladen. Die Diskussionen werden voraussichtlich 60-90 Minuten dauern und mit einem Tonband- sowie Videogerät aufgezeichnet, um bei der Auswertung die Aussagen korrekt den Teilnehmern zuordnen zu können. Außerdem werden zu Einordnung allgemeine Daten bezüglich Biografie und Berufslaufban mit einem Kurzfragebogen erfasst.

Datenschutz

Die Videos werden in Schriftform überführt (transkribiert). Jeder Person wird dabei ein Code zugeordnet (Pseudonymisierung), sodass anhand der Textdatei keine Zuordnung der Person mehr möglich ist. Alle folgenden inhaltsanalytischen Auswertungen erfolgen dann anhand dieser pseudonymisierten Textdatei. Ein Rückschluss auf Personen bzw. Organisationen ist dann nicht mehr möglich. Die Daten werden nur für die Studie verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Die Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig. Das Unterschreiben einer Einverständniserklärung zur Studienteilnahme ist erforderlich, die jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen bzw. zurückgezogen werden kann.

Für Fragen stehe ich gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Judith Treis

Herzlichen Dank für Ihr Interesse

Anhang E: Demografiebogen



Judith Treis Hochschule: UNISA
 Binsförther Str. 26, Betreuer: Prof. Jaco Dreyer; Dr. Rolf Sons
 34326 Morschen

Mail: judith.treis@treis-agrarkonzept.de

Mobil: 0157 58384004

Telefon: 05664/930968

Liebe StudienteilnehmerInnen

Bitte beantworten Sie die untenstehenden Fragen, indem Sie das Kästchen mit der Aussage ankreuzen, die am ehesten auf Sie zutrifft. Es gibt kein „richtig“ oder „falsch“. Bei Unsicherheit bitte das Kästchen ankreuzen, was gefühlsmäßig am Ehesten passt. Es ist wichtig, dass alle Fragen beantwortet werden. Die Inhalte des Bogens werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Zu Ihrer Person			
Datum: _____	Geschlecht? weiblich <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/>	Alter in Jahren: _____	Nationalität? _____
Religionszugehörigkeit			
<input type="checkbox"/> evangelisch	<input type="checkbox"/> röm.-katholisch	<input type="checkbox"/> _____ sonstige, welche?	<input type="checkbox"/> keine
Seit wieviel Jahren betreuen Sie Palliativpatienten?			
<input type="checkbox"/> bis zu 3 Jahren	<input type="checkbox"/> 3-10 Jahre	<input type="checkbox"/> mehr als 10 Jahre	
In welchem Bereich der Betreuung von ambulanten Palliativpatienten sind Sie tätig?			
<input type="checkbox"/> Hospizdienst	<input type="checkbox"/> Pflegekraft	<input type="checkbox"/> _____ Sonstiges, was?	
Haben Sie eine Ausbildung für die Betreuung von ambulanten Palliativpatienten?			
<input type="checkbox"/> Sterbebegleiter	<input type="checkbox"/> Palliative Care	<input type="checkbox"/> _____ Sonstige, welche?	<input type="checkbox"/> keine
In welcher Region arbeitet ihr Team überwiegend?			
<input type="checkbox"/> Ländlicher Raum	<input type="checkbox"/> Kleinstadt	<input type="checkbox"/> _____ Sonstiges, wo?	
Arbeitet Ihr Team regelmäßig mit Seelsorgern zusammen?			
<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> weiß ich nicht	<input type="checkbox"/> _____ ja, wie?	

Vielen Dank!

Anhang F: Feldnotizenbogen (Fokusgruppendiskussion)

Datum:

Beginn des Interviews:

Ende des Interviews:

Ort:

Gruppendiskussionsteilnehmer:

Sonstiges:

Leitfragen für eigene **Eindrücke** und Beobachtungen, Verunsicherungen und Emotionen
(Selbstbeobachtung):

Gesprächssituation (ruhig, familiär-professionell, „Kaffeeklatsch“...)

Eindruck von den Teilnehmern (aufgeregt, Selbstdarsteller, interessiert, belehrend, sympathisch...)

Weitere Anwesende während der Gruppendiskussion?

Gab es störende Momente während des Interviews? Wenn ja, welche und inwiefern haben sie sich auf das Interview ausgewirkt? (Jemand kommt rein und will was und danach kommt die Diskussion nicht mehr in Gang...).

Selbstreflexion

Hat das Gespräch in der Form stattgefunden, wie es von mir geplant war?

Wie habe ich mich gefühlt?

Wie haben sich die Diskussionsteilnehmer gefühlt?